



**Aalto-yliopisto**  
**Sähkötekniikan**  
**korkeakoulu**

Nina Karisalmi

**Potilaskokemus lapsipotilaiden omin sanoin kerrottuna –  
Videopäiväkirjan soveltuvuus aineiston keruutavaksi**

Diplomityö, joka on jätetty opinnäytteenä tarkastettavaksi  
diplomi-insinöörin tutkintoa varten.

Espoossa 10.10.2016

Valvoja: Professori Marko Nieminen

Ohjaaja: TkT Mika P. Nieminen

---

**Tekijä** Nina Karisalmi

---

**Työn nimi** Potilaskokemus lapsipotilaiden omin sanoin kerrottuna – Videopäiväkirjan soveltuvuus aineiston keruutavaksi

---

**Koulutusohjelma** Bioinformaatioteknologia

---

**Pää-/sivuaine** Biotroniikka S3037/ Käytettävyyskoulu

---

**Koodi** SCI 3072/ T-121

---

**Työn valvoja** Professori Marko Nieminen

---

**Työn ohjaaja** TkT Mika P. Nieminen

---

**Päivämäärä** 10.10.2016

---

**Sivumäärä** 67 + 37

---

**Kieli** suomi

---

Potilaat odottavat yhä enemmän terveydenhuollon palveluilta, jolloin terveydenhuoltoala muuttuu kohti perinteistä palvelualaa. Terveydenhuollon tarjoajat ovatkin alkaneet kiinnittää huomiota potilaskokemukseen ja käyttävät potilaskokemuksen vertailua enenevässä määrin toimintansa arvioimiseen. Myös Suomessa terveydenhuoltosektorin kiinnostus käyttäjien osallistumista ja potilaskokemuksen syvempää ymmärrystä kohtaan on kasvanut Uusi Lastensairaala 2017 -projektin myötä. Aalto-yliopisto on mukana Lapsus-tutkimushankkeessa, jonka tarkoituksena on selvittää lapsipotilaiden ja heidän perheittensä näkemyksiä sairaalakäynneistä, saadusta hoidosta ja jokapäiväisestä elämästä sairauden kanssa. Projektin aikana selvisi, että Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriltä (HUS) puuttuu tällä hetkellä toimiva palautekanava lasten potilaskokemuksen selvittämiseksi.

Tässä diplomityössä selvitettiin, mitä ja miten lapset kertovat omin sanoin potilaskokemuksestaan. Menetelmäksi valittiin videopäiväkirja, koska sen koettiin motivoivan lapsia osallistumaan ja paljastamaan asioita, joita ei muilla tutkimusmenetelmillä saisi selville. Mukaan valikoituivat 10–16-vuotiaat lapset, joilla on pitkäaikaissairautena joko reuma, suolistosairaus tai diabetes. Diplomityön päätavoitteena oli tutkia, miten videopäiväkirjamenetelmä soveltuu aineiston keruutavaksi lasten potilaskokemuksen selvittämiseksi sekä arvioida, voisiko HUS jatkossa käyttää sitä itsenäisesti jatkuvan palvelukehityksen perustana.

Lapsille vietiin lainaan tablettitietokone, jolla he kuvasivat 9–10 päivän ajan videopäiväkirjaa annettujen tehtävien pohjalta. Tehtävät oli laadittu mukaillen McCarthy & Wright:n mallia käyttäjäkokemuksesta. 1–2 viikkoa videopäiväkirjan palautumisen jälkeen osallistujat haastateltiin. Laadullinen aineisto analysoitiin käyttämällä Atlas.ti-ohjelmaa.

Videopäiväkirjoilla saatiin kerätyksi visuaalisesti ja verbaalisesti rikasta aineistoa, mutta myös puutteita havaittiin. Teinien, varsinkin poikien, motivointi osallistua tutkimukseen osoittautui hankalaksi ja kieltäytymisprosentti oli korkea, 59 %. Jotta HUS voisi käyttää menetelmää palautekanavanaan, tulisi nuorten motivointiin kiinnittää enemmän huomiota lisäämällä menetelmän leikillisyyttä, tarjoamalla vaihtoehtoisia suoritustapoja sekä ottamalla lapsen ikä ja yksilöllinen elämäntilanne paremmin huomioon. Myös muita kommunikointikanavia kuten WhatsApp:ia, Snapchat:ia tai Skype-puheluita voisi tutkia vaihtoehtoisina suoritustapoina.

---

**Avainsanat** videopäiväkirjamenetelmä, luotaimet, potilaskokemus, palautekanava, lapset, teinit, krooninen sairaus

---

---

**Author** Nina Karisalmi

---

**Title of thesis** The patient experience of children expressed by themselves – Applicability of video diaries as a data gathering method

---

**Degree programme** Bioinformation Technology

---

**Major/minor** Biotronics S3037 / Usability School

**Code** SCI 3072 / T-121

---

**Thesis supervisor** Professor Marko Nieminen

---

**Thesis advisor** D.Sc. (Tech.) Mika P. Nieminen

---

**Date** 10.10.2016

**Number of pages** 67 + 37

**Language** Finnish

---

Patients set increasingly higher demands for healthcare services, shifting the healthcare sector towards the traditional service sector. Healthcare providers have begun to pay attention to the patient experience (PX), and use it to compare and evaluate their performance. In Finland the interest of the healthcare sector towards user participation and better understanding of PX has increased during the “New Children’s Hospital 2017” project. Aalto University is involved in the Lapsus research project which tries to find out the perspectives of children and their families about their visits to the hospital, the given treatment and care, and their everyday life with the illness. During the project The Hospital District of Helsinki and Uusimaa (HUS) stated that they currently lack a practical tool for gathering information about the PX of children.

The focus of this thesis was to investigate how and what children tell about their PX. Video diaries were chosen as the method, since the hypothesis was that it would motivate the children to participate and reveal otherwise hidden facts. The participants were children in the age range of 10-16 years with a chronic illness: rheumatism, gastrointestinal disease or diabetes. The main aim of this thesis was to evaluate the applicability of video diaries for gathering information about the PX of children. Video diaries were also considered as a potential standalone method for the public healthcare sector as a basis for continuous service development.

The children received tablet computers and were asked to complete given daily tasks and record video clips or diaries on the given themes during the following 9-10 days. The tasks were constructed based on the McCarthy and Wright’s perspectives of experience. 1-2 weeks after the probe package returned the participants were interviewed. The qualitative data was analyzed with Atlas.ti using the analysis framework.

Video diaries produced very rich data about the PX of children, both visually and verbally, but shortcomings were also identified. Motivating teenagers, especially boys, was found to be difficult and the rejection rate was considerably high, 59%. In order for HUS to use this method as their feedback channel, more attention should be paid on motivating teenagers. This can be done by increasing the playfulness of the method, by offering alternative ways of conducting the tasks and by taking the age and individual situation of the child better into account. The use of other communication channels like WhatsApp, Snapchat or Skype should also be investigated.

---

**Keywords** video diary method, probes, patient experience, feedback channel, children, teenagers, chronic illness

---

## Alkusanat

Viisi vuotta sitten aloitin taipaleeni Otaniemessä ja otin toisen hyppyni tuntemattomaan. Osasin odottaa, ettei matka olisi siitä kevyemmästä päästä. Onneksi perhe ja ystävät kannustivat. Ja aikamoinen taival on ollutkin ja välillä tuntui, että kapuloita heitettiin rattaisiin jatkuvalla syötöllä: milloin kurssi katosi tai siirtyi keväältä syksyyn, milloin yliopisto päätti asettaa ”parasta ennen”-päivämäärän opinnoilleni sekä milloin YT:t iskivät ja tutkimusryhmä melkein katosi ympäriltä ja viimeinen aiottu kurssi siinä samalla. Kaikesta on kuitenkin selvitty ja pään seinään hakkaamisen taito on kasvanut. Nyt on tuo ”parasta ennen” päivä ja onkin hyvä katsoa taaksepäin ja kiittää matkan varrella mukana olleita.

Kiitos Aino Jakobsson, että perusmatikan luennolla aloit juttelemaan ja kerroit Käytettävyyden ryhmästä. Ilman sitä polkuni täällä olisi saattanut olla erinäköinen. Kiitos Mari Tyllinen, että otit minut tekemään erikoistyötä ja kirjoitit Johanna Kaipion kanssa ensimmäisen julkaisuni. Haluan erityisesti kiittää Marko Niemistä siitä, että uskoit minuun ja taustaani ja aloit kysellä dippasuunnitelmistani, kun teillä oli alkamassa eräs mielenkiintoinen projekti.. Lisäksi sain sinulta hyviä neuvoja ja diplomityöni ohjausta. Kiitos myös Mika P. Nieminen, että lopulta suostuteltuani sinua tovin vakuutuit siitä, että minut kannattaa palkata diplomityön tekijäksi. Mikael Runosta haluan kiittää alkuperehdytyksestä talon tapoihin ja saamastani IT-tuesta. Petri Mannoselle kiitos, että aina kyselit miten dippa sujuu ja annoit hyviä vinkkejä. Kiitos myös Pekka Lahdenteelle ja kaikille Lastenklinikan sairaanhoitajille mukavasta yhteistyöstä. Hienoa oli myös tutustua ihaniin lapsiin ja nuoriin sekä heidän perheisiinsä tämän projektin aikana.

Opiskelu olisi kuitenkin ollut paljon tylsempää ilman ihania BIO-tytysyjä Anni, Minna, Elsi, Aino, Inka ja Kaisa! Annille kiitos ensimmäisen vuoden monista hihityskohtauksista. Elsille kiitos, että opetit minut scopustelemaan ja käyttämään Refworksiä. Aino, houkuttelit minut mukaan muutamalle kurssille, veikkaisin, että ilman sinua olisivat Sinkut ja järkyt sekä DSP saaneet jäädä kokematta. Erityiskiitos Kaisa, sinun kanssa olemme viettäneet eniten aikaa yhdessä. Ärräpäävät ovat lennelleet ärrää koodatessa, suklaata on kulunut tolkkumasti ja olemme ehtineet maistella eri kahveja ja todeta HUBin Starbucksin kahvin parhaimmaksi. Sinun kanssa olemme myös aiheuttaneet hämminkiä Sähköllä kesken luennon pidettävällä teehetkellä ja luottipa äitisi minuun jopa niin paljon, että valtuutti minut neulaluvalla aikaisilla luennoilla.

Isoin kiitos kuuluu perheelleni, joka on jaksanut tukea minua koko tänä aikana. Kiitos Mama ja Mimmi arjen pakomahdollisuuksista. Kiitos PP, että olet jaksanut ymmärtää minua ja toimia Sugar daddynä. Kiitos kolme rakasta mussukkaani, nyt ei tarvitse enää todeta minulle, että ”juu juu, tuut kun tuut” vaan lupaan tehdä enemmän hauskoja juttuja kanssanne, muulloinkin kuin pitkillä kesälomilla. Odotan sitä jo innolla!

Joko nyt olisi aika lainata Kaisulia ja laulaa ”Hyvät ystävät juhla voi alkaa, sankarille me nostamme jalkaa”..

Espoossa 10.10.2016

Nina Karisalmi

# Sisällysluettelo

Tiivistelmä	
Abstract	
Alkusanat	
Sisällysluettelo	iv
Määritelmät	vi
1 Johdanto	1
1.1 Tutkimuksen tausta ja esittely	1
1.2 Työn tavoitteet ja rajaus	1
1.3 Tutkimuskysymykset	2
1.4 Työn rakenne	3
2 Näkökulmia käyttäjä- ja potilaskokemukseen	4
2.1 Käyttäjäkokemus ja sen monet muodot	4
2.2 McCarthy & Wright:n teorian näkökulmat	5
2.3 Potilaskokemus	6
2.4 Osallistava suunnittelu	9
3 Käyttäjätutkimus lasten kanssa	11
3.1 Käyttäjätutkimuksen menetelmät	11
3.1.1 Haastattelut ja kyselyt	11
3.1.2 Yleistä luotaimista	12
3.1.3 Päiväkirjamenetelmä	14
3.1.4 Videopäiväkirjat	15
3.2 Luotaimien kehittyminen	16
3.2.1 Luotaimien muokkautuminen	17
3.2.2 Luotaimien käyttö ja tulosten tulkinta	18
3.2.3 Luotaimien tuottaman aineiston analyysi	19
3.3 Lasten osallistuminen tutkimukseen	21
3.3.1 Erityispiirteet, jotka tulee huomioida tutkimuksissa lasten kanssa	21
3.3.2 Eettiset asiat, jotka tulee huomioida lasten tutkimuksissa	22
4 Videopäiväkirjamenetelmä lasten tutkimuksessa	25
4.1 Videopäiväkirjan tekeminen	25
4.1.1 Menetelmän kuvaus	25
4.1.2 Videopäiväkirjan tehtävien ja tutkimuspaketin luominen	26
4.1.3 Videopäiväkirjojen toteutus	29
4.2 Videopäiväkirjoista saadun aineiston analysointi	31
5 Tulokset	33
5.1 Tutkimukseen osallistuneet ja siitä kieltäytyneet	33
5.2 Potilaskokemus lapsipotilaiden omin sanoin kerrottuna	36
5.2.1 Mitä lapset kertovat arjestaan sairauden kanssa?	36
5.2.2 Sairastamisen merkitys ja vaikutus lapseen	38
5.2.3 Lasten tunteet pitkäaikaissairauteen liittyen	40
5.2.4 Lasten ideomat tulevaisuuden sairaalalaitteet	40
5.2.5 Lasten mielipide invasiivisuudesta	43
5.2.6 Lasten unelmien sairaalakäynti	44
5.3 Videopäiväkirja potilaskokemuksen tiedonkeruun välineenä	46
5.3.1 Videopäiväkirjan koetut edut ja vaikeudet	46
5.3.2 Muu palaute ja havainnot menetelmästä	47

5.3.3	Tekniset haasteet.....	53
6	Pohdinta .....	55
6.1	Potilaskokemus tässä ja muissa tutkimuksissa.....	55
6.2	Videopäiväkirjan käyttö tässä ja muissa tutkimuksissa .....	57
6.3	Tulosten luotettavuudesta.....	59
6.4	Tulosten yleistettävyys sekä jatkotutkimuksen aiheita .....	60
7	Johtopäätökset ja suositukset.....	63
	Lähteet.....	68
	Liiteluettelo .....	75
	Liitteet	

## **Määritelmät**

### **HCI (eng. Human-Computer interaction)**

HCI tarkoittaa ihmisen ja tietokoneen välistä vuorovaikutusta ja sen tutkimista. Kyseessä on monitieteinen tutkimusalue, jossa ihmisen ja tietokoneen toimintaa tarkastellaan useista eri näkökulmista. Näitä ovat esimerkiksi tietojenkäsittelytiede, käyttöliittymät, käytettävyys ja kognitiivinen psykologia.

### **Invasiivinen**

Lääketieteellinen termi, joka tarkoittaa kajoavaa tai elimistön sisälle ulottuvaa. Invasiivisissa toimenpiteissä käytetään välineitä, jotka tunkeutuvat ihon läpi tai menevät elimistön sisälle. Invasiivisia toimenpiteitä ovat esimerkiksi verinäytteen otto, ruokatorven tähytys ja intubointi.

### **Käyttäjakeskeinen suunnittelu (eng. User-centered design, UCD)**

Iteratiivinen suunnittelu, joka lähtee käyttäjistä ja heidän tarpeistaan tekniikan ja teknologian mahdollisuuksien sijaan.

### **Käyttäjäkokemus (eng. User experience, UX)**

Käyttäjäkokemus koostuu henkilön havainnoista, tunteista ja vasteesta tuotteen, palvelun tai järjestelmän käytöstä tai ennakoidusta käytöstä. Siihen vaikuttavat muun muassa käyttäjän aiemmat kokemukset, asenteet, taidot ja käyttötilanne.

### **Luotain (eng. Probe)**

Puuhapaketti, joka annetaan käyttäjälle ja jonka kautta käyttäjä dokumentoi kokemuksiaan.

### **Non- invasiivinen**

Lääketieteellinen termi, joka tarkoittaa kajoamaton. Non-invasiivisissa toimenpiteissä käytetään välineitä, jotka eivät riko ihon pintaa ja jotka eivät mene kehon sisälle. Non-invasiivisista toimenpiteistä ovat esimerkiksi röntgen-, MRI- ja EKG-tutkimus.

### **Osallistava suunnittelu (eng. Participatory design, PD)**

Osallistavan suunnittelun tavoitteena on valtuuttaa ihmisiä, joihin suunnittelu vaikuttaa, ja antaa heille mahdollisuus vaikuttaa itse suunnitteluun. Käyttäjällä on siinä siis aktiivinen rooli.

### **Potilaskokemus (eng. Patient experience, PX)**

Potilaskokemus syntyy vuorovaikutustilanteessa ja sen kohteena on terveydenhuoltopalveluiden käyttö ja siten myös sairaalaorganisaatio sekä sen kulttuuri.

### **Toimintatilanteessa tapahtuva haastattelu (eng. Contextual inquiry)**

Menetelmä, jota käytetään käyttäjätutkimuksessa. Siinä tutkija toimii oppipoikana ja oppii käyttäjältä havainnoimalla ja haastatteleamalla tätä.

# 1 Johdanto

Potilaat asettavat yhä enemmän vaatimuksia terveydenhuollon palvelujen suhteen, eikä heille enää riitä esimerkiksi hoito vaan he vaativat terveydenhuollon järjestöiltä ja tarjoajilta yhä enemmän (Kaipio et al. 2014, Robison 2010). Näin ollen terveydenhuoltoala muuttuu enenevässä määrin kohti perinteistä palvelualaa. Tämän vuoksi terveydenhuollon tarjoajat ovat alkaneet kiinnittää huomiota potilaskokemukseen ja asettaneet sen tärkeysjärjestyksessä etusijalle (Robison 2010) sekä käyttävät potilaskokemuksen vertailua enenevässä määrin toiminnan arvioimisessa (de Boer et al. 2011). Potilaskokemuksen arvioidaankin muodostuvan yhdeksi tekijäksi, jolla erotetaan hyvin ja heikommin toimiva terveydenhuolto toisistaan (White 2012). Jotta potilaskokemusta voitaisiin parantaa, on Beryl Instituutin (2010) toimitusjohtajan Jason Wolfin mukaan ymmärrettävä, mitä potilaskokemus on ja mitä ollaan muuttamassa.

## 1.1 Tutkimuksen tausta ja esittely

Myös Suomessa terveydenhuoltosektorin kiinnostus käyttäjien osallistumista ja potilaskokemuksen syvempää ymmärrystä kohtaan on kasvanut. Helsinkiin valmistuu joulukuussa 2017 Uusi Lastensairaala, jossa ei pelkästään rakennus ole uusi vaan jossa pyritään sekä ymmärtämään että paremmin huomioimaan lasten potilaskokemusta. Tätä asiaa silmällä pitäen on käynnistetty tutkimushanke Lapsus-projekti, jossa Aalto-yliopisto on mukana. Projektin tarkoituksena on selvittää lapsipotilaiden ja heidän perheittensä näkemyksiä sairaalakäynneistä, saadusta hoidosta ja jokapäiväisestä elämästä sairauden kanssa. Monivuotisen tutkimusprojektin aikana lapsia ja heidän perheitään on havainnoitu, vanhempia on haastateltu ja hoitohenkilökunta on haastateltu heidän näkemyksistään potilaskokemuksesta ja omasta hoitoekosysteemistään. Tutkimushanke haluaa auttaa rakentamaan maailman paras sairaala niin lapsille kuin heidän auttajilleen.

Sairaaloilla on haasteena löytää tapa, jolla osallistuttaa potilaat potilaskokemuksen suunnitteluun sekä hyödyntää kerättyä tietoa. Usein sairaalat mukautuvat standardimenetelmiin kuten kyselyihin ja fokusryhmiin (White 2012). Projektin aikana Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS) onkin antanut ymmärtää, että sillä ei ole tällä hetkellä toimivaa palautekanavaa lasten potilaskokemuksen ymmärtämiseksi (käynnistysseminaarissa sanottua, henkilökohtainen tiedonanto Lahdenne/Petäjä, 26.3.2015 Helsinki). Sairaalat ja terveydenhuoltoyksiköt hyödyntävät valitettavan harvoin parasta resurssiaan eli potilaitaan parantamaan potilaskokemusta (White 2012). On myös todettu, etteivät vanhemmat voi edustaa lasten näkemyksiä, koska heidän ja lasten tavoitteet esimerkiksi hoidoista voivat erota toisistaan (Savage & Callery 2005). Tämän vuoksi tässä työssä kysytään suoraan lapsilta heidän potilaskokemuksestaan.

## 1.2 Työn tavoitteet ja rajaus

Potilaskokemus on monitahoinen ja vaatii syvempää potilaan ymmärrystä, minkä vuoksi kyselyt eivät sovellu vaan potilaskokemuksen tutkimiseksi suositellaan potilaiden kertomuksiin tutustumista (Jorm et al. 2009, Schembri 2015). Videopäiväkirjamenetelmä on



yksi mahdollisuus kerätä kyseisiä kertomuksia. Videopäiväkirjojen avulla saadaan syvällisempää tietoa (Cashmore et al. 2010), varsinkin lasten kohdalla (Noyes 2004). Lisäksi videopäiväkirjojen avulla voidaan saada tietoon asioita, joita ei muilla menetelmillä saataisi (Buchwald et al. 2009, Rich & Patashnik 2002, Noyes 2004). Buchwald et al. (2009) pitävät videopäiväkirjaa lupaavana menetelmänä, joka voisi tulla laajempaan käyttöön, mutta lisäävät, että tarkempi ymmärrys menetelmän soveltuvuudesta vaatii lisää tutkimuksia.

Tämä diplomityö keskittyy käyttäjäkeskeisen suunnittelun tutkimuksessa hyödynnetyn luovan itseraportointivälineen eli luotaimen suunnitteluun ja erityisesti videopäiväkirjan käyttöön lasten potilaskokemuksen selvittämiseksi. Tutkimukseen valikoituivat mukaan 10–16-vuotiaat lapset, joilla on pitkäaikaissairautena joko reuma, suolistosairaus tai diabetes. Lasten potilaskokemus ja asiat, joista se koostuu, jätetään tässä työssä hieman vähemmälle huomiolle ja pyritään vastaamaan edellä mainittuun Buchwald et al. (2009) haasteeseen sekä HUS:n esittämään tarpeeseen. Näin ollen diplomityössä keskitytään arvioimaan videopäiväkirjamenetelmän toimivuutta ja soveltuvuutta käytettäväksi lasten ja nuorten kanssa sekä nimenomaan terveydenhuoltoympäristössä. Tarkoituksena on löytää menetelmän vahvuudet, heikkoudet ja huomioon otettavat asiat sekä esittää mahdollisia korjausehdotuksia. Tämä tähtää siihen, että HUS pystyisi jatkossa jatkuvan palvelukehityksen perustana käyttämään itsenäisesti videopäiväkirjamenetelmää lasten potilaskokemuksen keräämiseen ja parempaan ymmärtämiseen. Ja toisaalta tässä työssä videopäiväkirjoista saatu tieto lasten potilaskokemuksesta ei mene hukkaan, koska niitä hyödynnetään yhdessä vanhempien haastattelujen kanssa projektin seuraavissa vaiheissa.

### **1.3 Tutkimuskysymykset**

Työn tavoitteena on siis selvittää, voisiko HUS jatkossa itsenäisesti käyttää valittua videopäiväkirjamenetelmää kerätäkseen tietoa lasten potilaskokemuksesta ja ymmärtääkseen lasten potilaskokemusta paremmin, jolloin se voitaisiin myös paremmin ottaa huomioon terveydenhuollossa. Näin ollen diplomityössä on yksi päätutkimuskysymys:

#### **Miten videopäiväkirja soveltuu lasten potilaskokemuksen tutkimiseen?**

Päätutkimuskysymys jakaantuu seuraaviin tarkentaviin alikysymyksiin:

- Minkälaista tietoa videopäiväkirjalla saadaan potilaskokemuksesta? Kuinka laadukasta ja rikasta tietoa on mahdollista saada videopäiväkirjan avulla?
- Onko mahdollista saada tietoa, mitä ei muulla tavalla saataisi? Voiko videopäiväkirjalla korvata loppuhaastattelun missä määrin? Osittain tai jopa kokonaan? Eroaako nuorten reaaliaikaisesti kerätty tieto vanhemmilta muistelemalla saadusta tiedosta?

Työn tutkimuskysymykseen lisättiin alikysymys loppuhaastattelun merkityksestä, sillä kirjallisuudessa esiintyy eriäviä mielipiteitä sen käyttämisestä. Luotaimia on käytetty inspiraation lähteenä, jolloin tuloksia ei ole edes tarkoitus analysoida (Gaver et al. 1999) eikä osallistujia pyydetä selittämään vastauksiaan (Gaver et al. 2004). Sen sijaan Mattelmäki (2006) esittää, että mikäli luotaimia ei halua käyttää pelkästään inspiraation lähteenä, vaan

tavoitteena on saavuttaa syvempää tietoa, on suotavaa tehdä loppuhaastattelu, jolla voidaan välttää tulkitsemasta osallistujaa väärin (Mattelmäki & Battarbee 2002). Kuten edellä on mainittu, pyritään tässä työssä luotaimella eli videopäiväkirjalla saavuttamaan syvempi ymmärrys lasten potilaskokemuksesta. Tämän vuoksi selvitetään myös, onko loppuhaastattelu tarpeen vai tuottaako valittu menetelmä itsessään riittävässä määrin tietoa, niin ettei loppuhaastattelua mahdollisesti tarvita.

## **1.4 Työn rakenne**

Tämä työ lähtee luvussa kaksi liikkeelle siitä, mitä kokemus on ja miten sitä voidaan tutkia. Koska kokemus on monitahoinen ja monimutkainen, ei sitä pystytä selvittämään yksin kyselyiden avulla, minkä vuoksi osallistavan suunnittelun menetelmät, joihin luotainmenetelmään lukeutuva videopäiväkirjakin kuuluu, ovat tarpeen. Seuraavaksi lähdetään selvittämään potilaskokemusta käyttäjäkokemuksen kautta ja esitellään McCarthy & Wright:n teoriaa, jota hyödynnettiin tässä työssä. Luku 3 syventyy eri käyttäjä tutkimuksien menetelmiin ja esittää menetelmien vahvuuksia, heikkouksia ja huomioon otettavia asioita. Koska tässä diplomityössä käytetään luotainmenetelmää ja tarkemmin sanottuna videopäiväkirjaa, perehdytään näihin kahteen menetelmään perusteellisemmin. Oman erityispiirteensä työn rajaukselle asettaa projektin kohderyhmä eli lapset ja nuoret. Tämän vuoksi luvussa kolme käydään läpi, mitä erityispiirteitä lasten osallistuminen tutkimukseen aiheuttaa niin menetelmän soveltamisen kuin tutkimusetiikan kannalta.

Neljännessä luvussa kuvataan käytetty menetelmä tämän projektin osalta tarkemmin: selvitetään miten tehtävät ja luotainpaketti luotiin ja vietiin osallistujille sekä toisaalta miten saatua aineistoa analysoitiin. Tuloksiin paneudutaan luvussa 5. Pääpiirteittäin esitellään, mitä lapset kertoivat omasta potilaskokemuksestaan ja tarkemmin syvennytään käytetyn menetelmän arviointiin. Kuudennessa luvussa pohditaan tuloksia ja tulosten luotettavuutta sekä ehdotetaan jatkotutkimusaiheita. Seitsemännessä luvussa esitetään johtopäätökset ja suositukset jatkoon.

## 2 Näkökulmia käyttäjä- ja potilaskokemukseen

Ilmaisia 'kokemus' käytetään tällä hetkellä monessa asiayhteydessä. Oxfordin tietosanakirjan mukaan (Oxford Dictionaries: "Experience") kokemus on "tapahtuma, joka aikaansaa vaikutelman ja tunteen tai tuntemuksen". Määritelmässä korostuu jonkun tapahtuman vaikutus ihmiseen, jolloin toiminnan kautta syntyy ajatuksia ja tuntemuksia, joista muodostuu kokemus. Kokemukset siis syntyvät vuorovaikutteisissa tilanteissa ja erilaisiin käyttötilanteisiin on luotu erilaisia määritelmiä, sillä käyttäjäkokemus voi näkyä eri yhteyksissä eri tavoin. Näin esimerkiksi viimeisen vuosien aikana pinnalle on noussut potilaskokemus. Miten sitten kokemusta voidaan tarkastella ja tutkia? Kokemus on monimutkainen ja monitahoinen prosessi, joten sitä ei kunnolla pystytä selvittämään esimerkiksi kyselyiden avulla ja osallistavan suunnittelun (eng. Participatory design, PD) tutkimusmenetelmät ovat tarpeen.

Tässä luvussa esitellään käyttäjäkokemuksen monet muodot ja käydään läpi, miten sen kautta voidaan lähteä tutkimaan potilaskokemusta. Sen jälkeen tutustutaan osallistavaan suunnitteluun, johon myös tässä työssä käytetty luotainmenetelmä lukeutuu, sekä McCarthy & Wright:n (2004) teorian näkökulmiin, joiden pohjalta luotiin videopäiväkirjojen tehtävät. Lisäksi perehdytään vielä potilaskokemukseen.

### 2.1 Käyttäjäkokemus ja sen monet muodot

Käyttäjäkeskeisessä suunnittelussa tarkastelun kohteena on käyttäjäkokemus. Taustalla on käytettävyyden, joka pystyy määrittämään käyttäjäkokemuksen tiettyyn pisteeseen asti. Käytettävyyteen alettiin kiinnittämään huomiota, kun teknologia kehittyi ja tuotteet tulivat yhä monimutkaisemmiksi. Jotta tuotteiden ja palveluiden käytettävyyttä pystyttiin vertailemaan, tarvittiin yhteinen kieli. Käyttäjäkeskeiseen suunnitteluun keskittyvä standardi ISO 9241-210 (2010) määrittelee käytettävyyden seuraavasti: "Mitta, miten hyvin määrätty käyttäjä voi käyttää järjestelmää, tuotetta tai palvelua tietyssä käyttötilanteessa saavuttaakseen määritetyt tavoitteet tuloksellisesti, tehokkaasti ja tyytyväisenä". Standardi perustelee, miksi käyttäjäkeskeinen suunnittelu tulee omaksua ja esittää ohjeita sekä periaatteita käyttäjäkeskeisestä suunnittelusta (ISO 9241-210, 2010). Kuten yllä on mainittu, liittyy käytettävyyteen käyttäjäkokemus, jonka määrittellään standardin mukaan koostuvan henkilön havainnoista, tunteista ja vasteesta tuotteen, palvelun tai järjestelmän käytöstä tai ennakkoidusta käytöstä. Siihen vaikuttavat muun muassa käyttäjän aiemmat kokemukset, asenteet, taidot ja käyttötilanne.

Vuorovaikutteiset tilanteet synnyttävät kokemuksia kuten esimerkiksi käyttäjäkokemuksen. Käyttäjäkokemus on muodostunut yläkäsitteeksi kaikelle suunnittelutoiminnalle, jonka tavoitteena on paremmin ymmärtää käyttäjien tarpeita ja sen kautta tarjota heille miellyttävä ratkaisu (Nieminen et al. 2011) palvelun tai tuotteen suhteen. Käyttäjäkokemuksella ei kuitenkaan ole yhtenäistä määritelmää, vaan määritelmiä on useita erilaisia (Käyttäjäkokemuksen määritelmät), mikä aiheuttaa vaihtelevia tulkintoja ja lisää

epäselvyyttä. Tämä myös vaikeuttaa uusien käyttäjäkokemukseen pohjautuvien käsitteiden määrittämistä.

Käyttäjäkokemuksesta pohjautuu siis muita kokemuksia kuten esimerkiksi asiakaskokemus, joka on asiakkaan subjektiivinen kokemus joutuessaan joko suorasti tuotteen tai palvelun oston, käytön tai palvelun yhteydessä kanssakäymiseen yhtiön kanssa tai epäsuorasti kuullessaan esimerkiksi suosituksia, kritiikkiä tai mainoksia yhtiön tuotteesta tai palvelusta (Meyer & Schwager 2007). Nieminen et al. (2011) ehdottavat uutta näkökulmaa: suunnittelijan kokemus (eng. designer experience), joka viittaa suunnittelijan kykyyn tarkasti ja totuudenmukaisesti syventyä vastaavaan kokemukselliseen tilanteeseen kuin tuleva käyttäjä. Lisäksi opiskelijakokemusta on tutkittu Yhdistyneessä kuningaskunnassa selvittämällä opiskelijoiden kokemusta heidän ensimmäisenä vuotenaan yliopistossa (Cashmore et al. 2010).

## **2.2 McCarthy & Wright:n teorian näkökulmat**

McCarthy & Wright (2004) ovat määrittäneet käyttäjäkokemuksen eri osa-alueita ja tutkineet käyttäjäkokemukseen liittyvää teknologiaa kokemuksena. He ovat esittäneet tutkimiseen näkökulmia, joiden pohjalta kokemusta voi tarkastella: aistit, tunteet, rakenne, aika ja paikka. Jotta voimme määrittää potilaskokemuksen eri osa-alueita lähemme liikkeelle näistä käyttäjäkokemuksen osa-alueista ja selvitämme potilaskokemusta käyttäjäkokemuksen kautta. Seuraavaksi jokainen edellä mainittu näkökulma käydään lyhyesti läpi McCarthy & Wright:n (2004) mukaan.

Aistien kautta ihminen on vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa ja pystyy kommunikoimaan ja olemaan osallisena ympäristönsä kanssa. Jos aistit häiriintyvät, vaikuttaa se kyseiseen kommunikointiin ja siten kokemukseen. McCarthy & Wright (2004) viittaavat Deweyn tutkimuksiin ja toteavat, että tunteita voidaan pitää tietyn kokemuksen ominaisuuksina. Tunteet kokoavat kokemuksen kaikki puolet yhteen ja erottavat sen muista kokemuksista. Aistit ja tunteet liittyvät toisiinsa ja kokemukseen liittyy samanaikaisesti niin aistit, tunteet ja älyllinen puoli. Tunteet kohdistuvat aina johonkin tai johonkuhun ja henkilökohtaiset arvot, tavoitteet ja toiveet vaikuttavat siihen millaisen merkityksen ne saavat.

Rakenne-näkökulma huomioi kokemuksen ja sen osien väliset suhteet. Monet jokapäiväiset tapahtumat jäävät huomiotta, sen sijaan esteettiset kokemukset usein ovat tyydyttäviä ja virkistäviä. Tapahtuman esteettinen luonne kuvastaa henkilön ja tapahtuman välistä suhdetta. Muotoilemalla kokemukset ja antautumalla niihin, ihmiset tuovat merkitystä ja rakennetta kokemuksiinsa. Kokemuksen aikana se koetaan kokonaisuutena ja vasta kun jokin menee pieleen tai muuten aletaan pohtia kokemusta, kokemuksen eri elementit korostuvat ja ihminen yrittää järjeistää tapahtunutta. Ajan ja paikan kokemukset syntyvät vuorovaikutuksessa toistensa kanssa. Voimakas tunne saattaa hämärtää ajantajua.

## **2.3 Potilaskokemus**

Potilaskokemus on käyttäjäkokemuksesta johdettu termi ja molemmat kokemukset syntyvät vuorovaikutustilanteissa (Käyttäjäkokemuksen määritelmät, määritelmä nr. 6). Siinä missä käyttäjäkokemuksessa kohteena ovat tuotteet ja palvelut, on potilaskokemuksessa kohteena terveydenhuoltopalveluiden käyttö ja siten myös sairaalaorganisaatio sekä sen kulttuuri. Miten nämä kaksi kokemusta eroavat toisistaan? Onko potilaskokemus käyttäjäkokemus, johon lisätään jotain? Terveydellä on iso merkitys monelle ja sitä voidaan pitää itseisarvona toisin kuin teknologian käyttöä käyttäjäkokemuksen yhteydessä. Hypoteesina voisi esittää, että sairastaminen ja/tai toipuminen vaikuttavat kokemukseen. Yhteistä käyttäjä- ja potilaskokemukselle on se, että molempiin liittyy tyytyväisyys jollain tasolla. Käyttäjäkokemukseen liittyy käytettävyys, jonka yhtenä kriteerinä on ISO 9241-210 mukaan juuri tyytyväisyys. Tutkimalla kirjallisuutta potilaskokemuksesta havaitaan, että monet tutkimukset keskittyvät tällöin potilastyytyväisyyteen ja piirteisiin, jotka siihen vaikuttavat. Osassa tutkimuksia potilaskokemus ja potilastyytyväisyys on erotettu toisistaan. Määritelmänä potilaskokemusta, potilastyytyväisyyttä, potilaskeskeisyyttä ja terveydenhuollon laatua käsitellään kirjallisuudessa monesti yhtenä kokonaisuutena ja vaihdellen termejä keskenään.

Beryl Instituutti (2010) määrittää potilaskokemuksen olevan summa kaikista organisaation kulttuurin aiheuttamista vuorovaikutuksista, jotka vaikuttavat potilaan havaintoihin koko hoidon keston aikana. Shale (2013) taas esittää kolme tapaa, joilla potilaskokemus-käsitettä voidaan lähestyä. Hänen mukaansa hoitohenkilökunnalle lienee tutuin tapa lähestyä potilaskokemusta fysiologisena sairauskokemuksena, jossa sairastaminen nähdään lähinnä biologisina toimintahäiriöinä. Poliitikot ja yksityinen terveydenhuoltosektori taas pitävät potilaskokemusta asiakaskokemuksena ja tässä näkökulmassa potilaskokemus ja potilastyytyväisyys monesti yhdistetään toisiinsa. Kolmannessa lähestymistavassa potilaskokemusta pidetään elettyinä kokemuksena eli, miten potilaat kokevat elämänsä sairauden ja lääketieteellisen hoidon kanssa. Tässä työssä lähestytään potilaskokemusta tästä viimeiseksi mainitusta näkökulmasta.

Terveydenhuoltoalalla on havahduttu siihen, että olisi hyvä tunnistaa, miten potilaskokemus liittyy potilastyytyväisyyteen ja hoidon laatuun (Bleich et al. 2009). Potilaskokemus heijastaa hoidon laatua potilaan näkökulmasta, minkä vuoksi potilaiden kokemukset ovat tärkeää tietoa terveystalouden laatua arvioidessa (Wong et al. 2015). Potilastyytyväisyys ei yksinään pysty selittämään potilaskokemusta (Needham 2012), jolloin pelkän potilastyytyväisyyden parantaminen ei aina riitä. Tutkimuksen mukaan tyytyväisyys terveydenhuoltoon kohtaan koostuu niin potilaskokemuksesta, potilaan odotuksista ja terveydentilasta, hoitomuodosta ja rokotussuojan kattavuudesta (Bleich et al. 2009). Hoidon laadun parantamiseksi on Brown et al. (2010) mukaan tärkeää mitata potilaskokemusta, koska se voi paljastaa puutteita ja ongelmia systeemitasolla. Manary et al. (2013) kuitenkin nostavat esille kysymyksen, heijastavatko potilaiden kertomukset kokemuksistaan hoidon laadun todellisuutta. Yhteisymmärrystä potilaskokemuksen mittaamisen pätevydestä hoidon laatua arvioidessa ei ole, sillä tutkimukset osoittavat potilaskokemuksen mittaamisen

olevan yhteydessä sekä parempiin että huonompiin hoidon lopputuloksiin (Manary et al. 2013). Sen sijaan hyvän potilaskokemuksen on todettu vaikuttavan positiivisesti hoitomyönteisyyteen ja osallistumishalukkuuteen (Browne et al. 2010).

Potilaskokemuksen monitahoisuuden vuoksi sitä on vaikeampi mitata kuin muita hoidon laadun puolia (Foot & Fitzsimons 2011). Kyseisten tutkijoiden mukaan ei ole yhtä oikeaa tapaa mitata potilaskokemusta, vaan eri menetelmät soveltuvat eri tarkoituksiin ja kokemuksen ollessa kyseessä on tärkeää ymmärtää, mitä on edeltävästi tapahtunut, jolloin tiedetään, miten hoitoa voidaan parantaa. Schembrin (2015) mukaan taas ei potilastyytyväisyyden mittauksilla päästä käsiksi potilaskokemuksen monimuotoisuuteen ja kerroksellisuuteen - toisin kuin potilaiden kertomuksilla. Siinä missä haastattelut ja kyselyt keskittyvät alueisiin, joita terveydenhuoltohenkilöstö pitää tärkeänä, voidaan potilaskeskeisillä kerrontamenetelmillä saada esille potilaiden kertomuksia, jotka perustuvat hänen omiin kokemuksiin ja mieltymyksiin (Greenhalgh & Hurwitz 1999). Potilaiden kertomusten avulla terveydenhuolto voi saavuttaa paremman ymmärryksen potilaan terveydenhuoltokokemuksista (Launer 2006). Yhdistelmää kvantitatiivisesta potilastyytyväisyystutkimuksesta ja laadullisesta potilaskeskeisestä kerrontamenetelmästä pidetään tehokkaimpana tapana potilaskokemuksen tutkimiseksi ja kuvailemiseksi (Lees 2011). Wong et al. (2015) mukaan sopivan tiiviin mittatyökalun kehittäminen mahdollistaisi säännöllisen potilastyytyväisyyden ja potilaskokemuksen seuraamisen sekä helpottaisi terveydenhuollon laadun parantamista. Lapsus-projektin seuraava vaihe pyrkiikin tuottamaan lyhennetyn kyselyn, joka voisi toimia potilaskokemuksen ymmärtämisen mittarina.

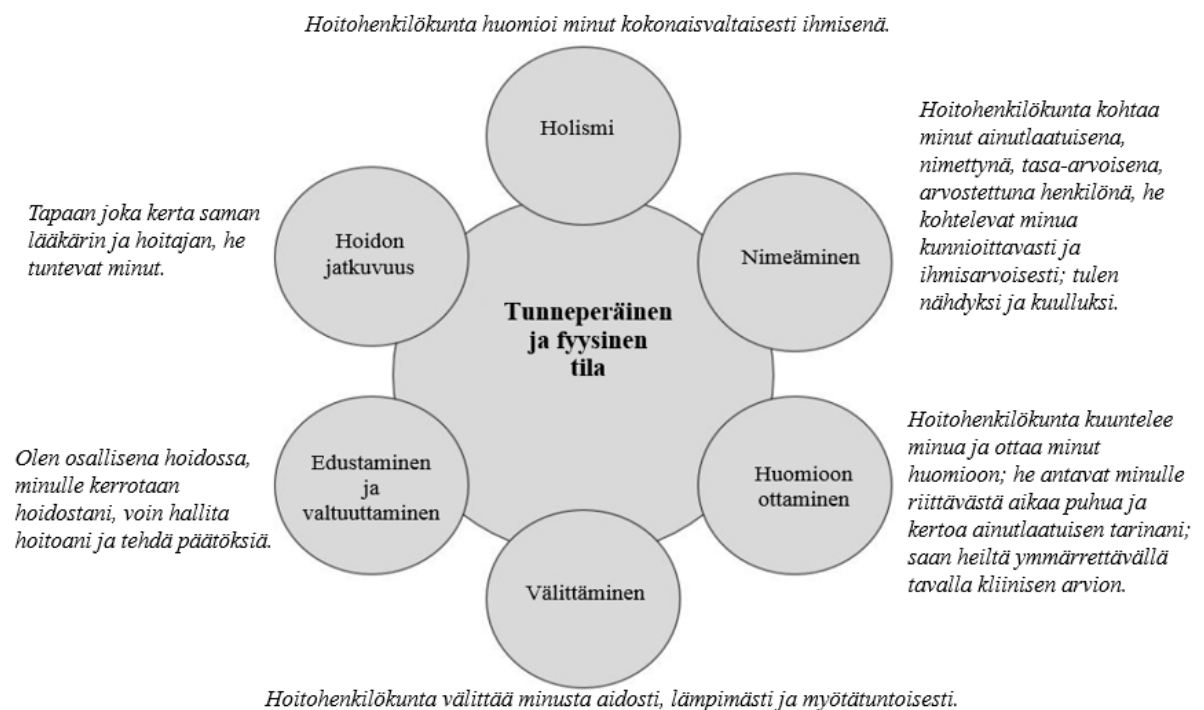
Potilaiden vaatiessa enemmän terveydenhuollon palveluilta, terveydenhuoltoala muuttuu kohti perinteistä palvelualaa ja siirtyy kohti potilas- ja kuluttajakeskeisiä käytäntöjä ja menettelytapoja (Kaipio et al. 2014). Kaipio et al. (2014) lisäävät, että potilaskeskeisyyden tukeminen terveydenhuollossa ja vastaavien palvelujen käyttäjäkeskeinen suunnittelu vaativat, että on ymmärrettävä, mitä potilaskokemus on, miten se määritellään sekä miten sitä voidaan tutkia tai mitata. Institute of Medicine (IOM) mukaan potilaskokemus on potilaskeskeisyyden mitta ja yksi terveydenhuollon laadun tavoitteista (Browne et al. 2010). Potilaskokemusselvitykset paljastavat potilaiden kertomuksia kokemuksistaan terveydenhuollon parissa ja ne eroavat potilastyytyväisyys-tutkimuksista, joissa arvioidaan potilaiden tyytyväisyys hoitoon (Browne et al. 2010). Hoidon potilaskeskeisyyttä voidaan selvittää esimerkiksi CAHPS:n (Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems) validoidulla kyselyllä, joka pyytää potilaita arvioimaan kokemuksiaan niiltä alueilta, joiden on tutkimusten mukaan osoitettu olevan potilaille tärkeitä. Näitä aihealueita ovat esimerkiksi ajanvarauksen sujuvuus, tiedon saatavuus, kommunikointi ja vuorovaikutus henkilökunnan kanssa sekä yhteistyö eri hoitoyksiköiden välillä (Browne et al. 2010). Boulding et al. (2011) tutkivat eri kokemuskategorioiden liittymistä potilaiden yleiseen tyytyväisyyteen (taulukko 1) ja nostivat siinä osittain samoja ja osittain toisia aihealueita esille kuin Browne et al. (2010).

**Taulukko 1.** Kokemuskategorioiden korrelointi yleiseen tyytyväisyyteen, muokattu (Boulding et al. 2011)

Kokemuskategoariat	Korrelaatiokerroin
Kommunikointi hoitajien kanssa	0,845
Kivun lievitys	0,805
Oikea-aikainen tuki	0,776
Määrättyjen lääkkeiden selittäminen	0,74
Kommunikointi lääkärin kanssa	0,695
Huoneen / kylpyhuoneen siisteys	0,675
Suunnitelmat kotiuttamisesta	0,638
Meluisuus öisin	0,611

Korrelaatiokerroin kuvaa kahden muuttujan välistä riippuvuutta ja saa arvoja -1..1 välillä. Riippuvuus muuttujien välillä on sitä voimakkaampaa, mitä enemmän korrelaatiokerroin poikkeaa nollasta.

Greenfield et al. (2014) haastattelivat potilaita ja tunnistivat heidän kertomuksistaan kuusi potilaskeskeisyyden keskeistä teemaa (kuva 1). Greenfield et al. (2014) mielestä potilaskokemus on parhaimmillaan, kun kaikkien teemojen tarpeisiin vastataan.



**Kuva 1.** Potilaskeskeisyyden keskeiset teemat, jotka vaikuttavat potilaskokemukseen, muokattu (Greenfield et al. 2014).

Yleisesti voidaan sanoa, että kirjallisuudessa puhutaan runsaasti potilaskokemuksen mittaamisesta ja siitä, miten se liittyy potilastytyväisyyteen tai hoidon laatuun. Joitain potilaskokemuksen osa-alueita nostetaan osassa tutkimuksia esille, mutta selkeää, yhteisesti hyväksyttyä määritelmää potilaskokemukselle ei kirjallisuudesta toistaiseksi löydy.

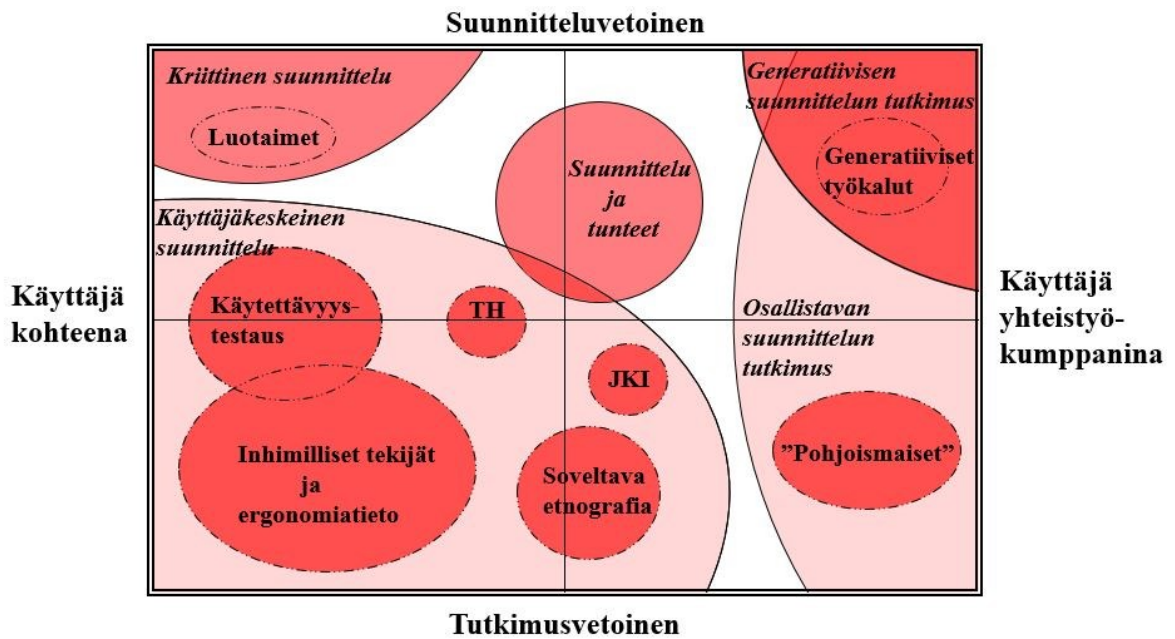
Yhteinen potilaskokemuksen määritelmä tukisi potilaskeskeistä suunnittelua ja terveydenhuollon palvelujen arviointia loppukäyttäjän näkökulmasta (Kaipio et al. 2014).

## **2.4 Osallistava suunnittelu**

Kuten edellä on todettu, on kokemus monitahoinen, jolloin perinteiset tutkimusmenetelmät eivät välttämättä riitä sen selvittämiseksi vaan asianomaisia osallistava suunnittelu on tarpeen. Osallistava suunnittelu sai alkunsa 1970-luvulla Pohjoismaissa, jossa yhteiseen päätöksentekoon alettiin kiinnittää huomiota (Mattelmäki & Sleeswijk Visser 2011). Tällä haluttiin ottaa mukaan ihmiset, joihin suunnittelu vaikutti, antamalla heille mahdollisuus vaikuttaa itse suunnitteluun. Alussa osallistavan suunnittelun projektit tapahtuivat yleensä työympäristössä ja ne ottivat poliittisesti kantaa työntekijöiden oikeuksiin ja työväen liittoihin (Nieminen 2015). Pohjoismaissa termejä osallistava suunnittelu ja yhteissuunnittelu (eng. co-design) käytetään usein synonyymeinä. Niistä molemmat jakavat saman kokemuslähtöisen ajattelutavan sekä työkalut, mutta yhteissuunnittelulla on hieman kevyempi poliittinen asenne (Mattelmäki & Sleeswijk Visser 2011).

Kuva 2 esittää ihmiskeskeisen suunnittelun tilannetta. Sanders & Stappers (2008) ovat erottaneet käyttäjakeskeisen suunnittelun ja osallistavan suunnittelun toisistaan perustuen käyttäjän rooliin sekä sen mukaan, onko ohjaavana suunnittelu vai tutkimus. Kuvasta käy ilmi, että osallistavassa suunnittelussa käyttäjällä on aktiivinen rooli. Sen sijaan käyttäjakeskeisessä suunnittelussa, joka alun perin lähti Yhdysvalloista (Sanders & Stappers 2008), käyttäjällä on passiivisempi rooli kohteena. Tuolloin suunnittelijat/tutkijat toivat käyttäjakeskeyttä mukaan havainnoimalla käyttäjiä heidän ympäristössään (Beyer & Holtzblatt 1998). Suunnittelijat tekivät kuitenkin päätökset ja kun tuote oli valmis, saivat käyttäjät arvioida lopputuloksen sopivuutta omaan käyttöön. Käyttäjille haluttiin kuitenkin antaa aktiivisempi rooli tuotteiden suunnittelussa, minkä vuoksi käyttäjakeskeinen suunnittelu etsi osallistavampia lähestymistapoja (Nieminen 2015). Näin ollen käyttäjakeskeinen suunnittelu ja osallistava suunnittelu ovat alkaneet vaikuttaa toisiinsa. Osallistava suunnittelu ei ole enää yhtä tiiviisti sidoksissa työpaikkojen demokratisaatioon kuin sen alkuaikoina ja osallistavasta suunnittelusta onkin tullut käyttäjakeskeisen suunnittelun osajoukko (Gulliksen et al. 1999).





**Kuva 2.** Ihmiskeskeisen suunnittelun nykytila tuotteiden ja palveluiden suunnittelun osalta. TH = Toimintatilanteessa tapahtuva haastattelu, JKI = Johtavan käyttäjän innovaatio, muokattu (Sanders & Stappers 2008).

Osallistavan suunnittelun menetelmät ovat kasvattaneet suosiotaan ja niiden tarkoituksena on edistää työntekijöiden ja suunnittelijoiden tuloksekasta yhteistyötä (Enright & O'Sullivan 2012). Yksittäisen menetelmän kehittäminen ei ole ollut tutkijoiden tarkoituksena, kuitenkin osa heistä on järjestänyt suunnittelukäytäntönsä yhteneväksi tekniikaksi (Kensing & Blomberg 1998). Osallistavassa suunnittelussa työpajoja pidetään yleensä helpottamaan eri osapuolien kommunikointia ja sitoutumista yhteisiin tavoitteisiin ja strategioihin (Muller 2003). Näissä työpajoissa voidaan perehtyä uusiin menettelytapoihin, mikä vaatii osallistujilta neuvottelua ja yhteisen tiedon luomista. Tarinan kerrontaa voidaan osallistavassa suunnittelussa käyttää muun muassa keskustelun herättämiseksi ja palautteen antamiseksi ja tarinan kerronta voi verbaalisen ilmaisun lisäksi tapahtua myös käyttäjän valokuvien, draaman tai videoiden avulla (Muller 2003).

### **3 Käyttäjätutkimus lasten kanssa**

Perinteisesti lapsilla ja nuorilla on ollut vain vähän mahdollisuuksia osallistua tutkimuksiin ja ilmaista näkökantojaan liittyen heidän terveyteensä (Savage & McCarron 2009). Tässä työssä tehtiin yhteistyötä lasten kanssa, mikä on otettava huomioon ja ymmärrettävä mitä se tarkoittaa. Seuraavissa luvuissa käydään läpi eri menetelmiä, joita on käytetty tutkimuksissa lasten kanssa, ja pohditaan niiden soveltuvuutta lapsille. Menetelmällisen soveltuvuuden lisäksi esitetään etiikan esille nostamia näkökulmia lasten tutkimuksessa. Tässä työssä käytettiin tutkimusmenetelmänä luotainta, tarkemmin videopäiväkirjaa, minkä vuoksi luotaimiin perehdytään tarkemmin ja käydään läpi kirjallisuuden esille nostamia asioita luotaimista, jotta ymmärrettäisiin paremmin luotaimien perimmäisiä ominaisuuksia.

#### **3.1 Käyttäjätutkimuksen menetelmät**

Käyttäjää tutkitaan eri menetelmillä, jotta heistä saataisiin niin määrällistä kuin laadullista tietoa. Tässä kappaleessa esitetään muutamia näistä menetelmistä. Ensimmäisessä alaluvussa esitellään lyhyesti haastattelut ja kyselyt sekä näiden vahvuudet ja heikkoudet. Tämän jälkeen paneudutaan tarkemmin luotaimiin, ensin käydään läpi yleisiä luotaimiin liittyviä asioita, minkä jälkeen esitellään päiväkirja- ja videopäiväkirjamenetelmät, jotka ovat esimerkkejä luotainmenetelmästä.

##### **3.1.1 Haastattelut ja kyselyt**

Yksi laadullisen tiedon yleisimmistä keruutavoista ovat haastattelut, joita voidaan käyttää eri tarkoituksiin (DiCicco-Bloom & Crabtree 2006). Niiden avulla voidaan testata hypoteeseja, kerätä kvantitatiivista aineistoa hyvin strukturoiduilla haastatteluilla tai saavuttaa syvempi ymmärrys tutkimuksen kohteesta puolistrukturoiduilla haastatteluilla. Haastattelut vaativat kuitenkin tutkijalta asiayhteyteen etukäteen perehtymistä, 5-10 haastattelukysymyksen valmistamista ja välineitä kuten sanelimen. Haastattelun tulisi tapahtua miellyttävässä ympäristössä ja tutkijan tulisi onnistua luomaan keskinäisen arvostuksen ja luottamuksen ilmapiiri, muuten haastateltavan vastaukset saattavat olla epämääräisiä tai niukkoja. Haastattelussa on mahdollista varmistaa lisäkysymyksin, että ymmärsi haastateltavan oikein. Muutenkin haastattelun aikana ei tulisi tiukasti pitäytyä etukäteen suunnitelluissa kysymyksissä, vaan lukea tilannetta ja muokata tai lisätä kysymyksiä tilanteen mukaan.

Kyselyitä käytetään usein ja varsinkin, jos tietoa kaivatan isommalta ryhmältä, koska tiedonkeruu on kyselyiden avulla nopeaa eikä se vaadi erikoisia välineitä. Tietoa voidaan kerätä uskomuksista, asenteista ja käyttäytymisestä. Jos avoimien kysymysten ja asteikkojen sijaan käytetään symboleita tai visuaalista asteikkoa voidaan tietoa kerätä myös lapsilta. Lapsilla voidaan esimerkiksi käyttää hymynaama-asteikkoa (Wilson & Hair 2015). Jotta kyselyiden avulla voitaisiin tehdä yleistyksiä, ovat kyselyt suunniteltava huolellisesti ja varmistettava, että kysymykset ovat selkeitä ja yksiselitteisiä, muuten vaarana on saada niukasti aineistoa ja vääriä tai harhaanjohtavia yleistyksiä (Boynton & Greenhalgh 2004). Kyselyiden avulla ei aina saadakaan selville todellista tilannetta. Cashmore et al. (2010)

totesivat, että kyselyiden vapailla kommenteilakaan ei saatu selville, miten opiskelijat tosiasiallisesti kokevat yliopistoelämänsä.

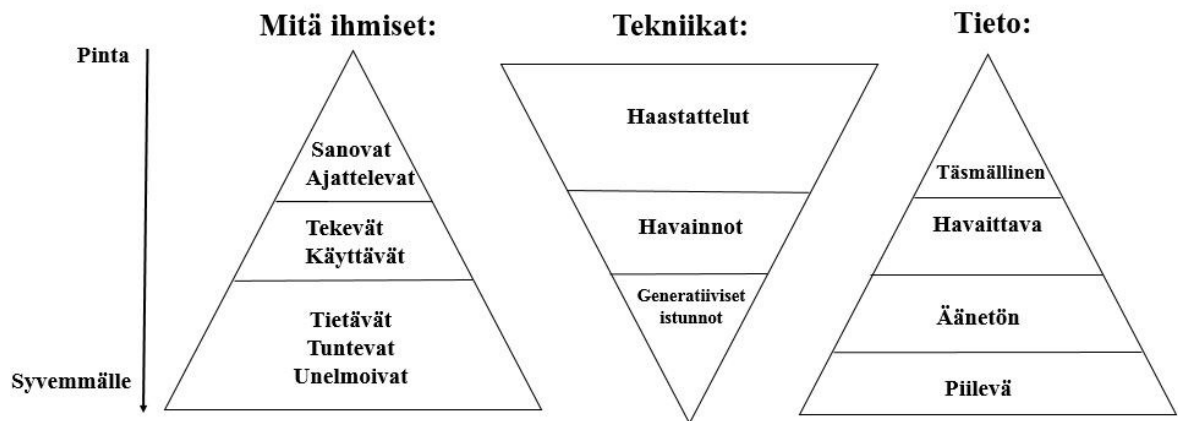
### **3.1.2 Yleistä luotaimista**

Haastatteluja ja kyselyitä on käytetty tutkimusmenetelminä jo pidemmän aikaan. Sen sijaan luotaimet ovat uudempi tutkimusmenetelmä. Gaver (Gaver et al. 1999) kehitti työryhmänsä kanssa kulttuuriluotaimet (eng. cultural probes) EU-rahoitteisen Presence-projektin yhteydessä. He etsivät uusia vuorovaikutustekniikoita, joilla vanhusten mukanaoloa paikallisessa yhteisössään voisi lisätä. Vanhuksille jaettiin kulttuuriluotain, joka sisälsi kartoja, postikortteja, kameran ja valokuva-albumin. Paketin oli tarkoitus herättää heissä innoittavia vasteita, johon vuorostaan tutkijat voisivat reagoida.

Gaver et al. (1999) jälkeen luotaimia on käytetty ja mukautettu asiasisällön mukaan. Muotoilun saralla kulttuuriluotaimia on käytetty perheiden kanssa (Westerlund et al. 2001, Mattelmäki & Battarbee 2002) sekä lasten kanssa (Iversen & Nielsen 2003). Westerlund et al. selvittivät kulttuuriluotaimien avulla perheiden kommunikaatiotapoja kun taas Iversen & Nielsen selvittivät valokuvien ja audio-tallenteiden avulla, mitä lapset pitivät tärkeänä ja mielenkiintoisena elämässään. Hemmings et al. (2002) tutkivat entisiä psykiatrisia potilaita ja tarvitsivat menetelmän, jolla kerätä tietoa arkaluonteisessa hoitoympäristössä. Tutkijat halusivat ymmärtää osallistujiaan heidän taustaansa vasten. Perinteisiä tutkimusmenetelmiä kuten havainnointia pidettiin epäsoveliaisina ja jopa haitallisina, minkä vuoksi tutkijat käyttivät luotaimia tiedon lähteenä eli tietoluotaimia (eng. information probes).

Luotaimet suunnitellaan varta vasten kohteen mukaan ja niiden avulla käyttäjä dokumentoi omaa yksityiselämäänsä, taustaansa ja kokemuksiaan (Mattelmäki & Battarbee 2002). Myös Gaver et al. (1999) korostavat, että saadakseen vastauksia toivottuun aihealueeseen, on tutkijan tutustuttava kohderyhmään ja suunniteltava luotain vastaavasti. Luotain on ikään kuin puuhapaketti, joka jätetään ”tuntemattomalle maaperälle”, jonne tutkijat eivät pääse ja joka sitten kerää tietoa, joka palautuu takaisin tutkijalle (Mattelmäki & Battarbee 2002).

Valitusta tutkimusmenetelmästä riippuen voidaan saada eritasoista tietoa kuten kuvasta 3 käy ilmi (Visser et al. 2005). Haastattelujen ja havainnoinnin kautta saadaan tietoa selkeistä ja havaittavissa olevista asioista, kun taas osallistavilla menetelmillä kuten luotaimella, voidaan päästä pintaa syvemmälle ja saada selville hiljaista ja piilevää tietoa. Luotaimet ja niiden aikaan saama toiminta voivat paljastaa osallistujalle jotain uutta tämän kokemuksista (Wallace et al. 2013).



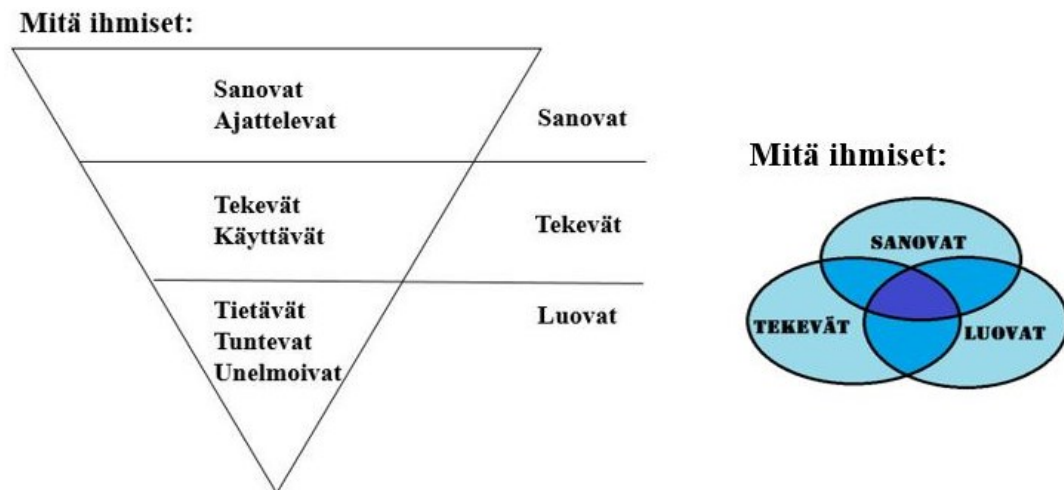
**Kuva 3.** Tutkimusmenetelmät ja niillä saadun tiedon tasot, muokattu (Visser et al. 2005).

Luotaimia voidaan käyttää eri tarkoituksiin (Mattelmäki 2005): 1) inspiraation lähteenä suunnittelijalle tai tiimille, 2) luotaimilla voidaan kerätä tietoa käyttäjistä, 3) luotaimien avulla käyttäjille tarjoutuu mahdollisuus osallistua ideointiin ja 4) luotaimien avulla suunnittelijoiden ja käyttäjien välille saadaan vuorovaikutteinen dialogi yhdenmukaisesti käyttäjäkeskeisen suunnittelun periaatteiden mukaisesti. Luotaimilla kerätyn tiedon autenttisuus, visuaalisuus ja avoimuus ovat samalla menetelmän etu ja heikkous (Mattelmäki 2006). Luotaimet tarjoavat värikkään kuvan osallistujasta, mutta samalla tulokset ovat subjektiivisia ja monitulkintaisia.

Seuraavaksi käydään tarkemmin läpi Mattelmäen (2006) ajatuksia luotaimista. Hänen mukaansa käytäntö on osoittanut, että sana 'tutkimus' on luotainten kohdalla hieman harhaanjohtava. Kuten yllä todettu voidaan luotaimia käyttää sellaisinaan inspiraation lähteenä. Mikäli kuitenkin tarkoituksena on täydentää, tarkistaa tai laajentaa luotaimista saatua tietoa, on henkilökohtainen haastattelu Mattelmäestä suotavaa. Ennen haastattelua tulee jo kerättyyn aineistoon tutustua ennalta, jotta haastattelussa voidaan keskittyä niihin asioihin, jotka kaipaavat tarkennusta tai selvennystä. Haastattelu on hyvä aloittaa kertaamalla, mistä tutkimuksessa oli kyse ja mikä tutkimuksen tarkoitus oli, koska osa osallistujista saattaa olla hämmentynyt luotaimien henkilökohtaisista ja osin erilaisista tehtävistä. Samalla on hyvä kertoa miten haastattelu etenee ja muistuttaa luottamuksellisuudesta.

Luotainmenetelmä voidaan Mattelmäen (2006) mukaan tulkita laadulliseksi tutkimusmenetelmäksi ja sen avulla kerätty materiaali voi tarjota yhteneväisyyksiä, eroja ja vihjeitä, joiden kautta kohdetta voi helpommin ymmärtää. Luotaimilla kerätyn materiaalin tulkinta riippuu luotaimen tarkoituksesta ja asiayhteydestä. Mikäli tarkoitus on tuottaa informaatiota, voidaan saadusta materiaalista tehdä yhteenvetoja ja luonnoksia. Jos taas käyttäjien on tarkoitus osallistua suunnitteluprosessiin, ideat ja suunnittelumahdollisuudet voidaan kuvailla skenaarioina tai mahdollisina tulevaisuuden tilanteina.

Jotta osallistujia ja heidän kokemuksiaan ymmärtäisi kokonaisvaltaisemmin, voi perinteisten menetelmien kuten havainnoinnin ja haastattelujen lisäksi käyttää muita menetelmiä (Sanders & Dandavate 1999). Sanders & Dandavate (1999) lisäävät, että saadakseen osallistujasta empaattisen ymmärryksen, tulisi hänen mukaansa käyttää kolmea menetelmää yhtäaikaaisesti: 'sano, tee, luo'. Näistä 'sano' ja 'tee' liittyvät haastatteluihin ja havainnointiin, kun taas 'luo' liittyy fyysisiin tai visuaalisiin työkaluihin, joiden avulla osallistuja voi havainnollistaa ja kuvata odotuksiaan ja haaveitaan (kuva 4). Tähän tutkimukseen valikoituikin luotainmenetelmä loppuhaastattelun kera.



**Kuva 4.** Kolme menetelmää osallistujan empaattisen ymmärryksen varmistamiseksi, muokattu (Sanders & Dandavate 1999)

### 3.1.3 Päiväkirjamenetelmä

Tutkijoilla on erilaisia työkaluja, kuten toimintatilanteessa tapahtuva haastattelu (eng. contextual inquiry), joita he voivat käyttää ymmärtääkseen ihmisten jokapäiväistä käyttäytymistä. Monet tekniikoista kuitenkin vaativat tutkijoilta paljon aikaa ja resursseja, joilta säästytään kun osallistujat itse dokumentoivat tapahtumat (Carter & Mankoff 2005). Päiväkirjatutkimuksissa tutkija ei ole koko aikaa läsnä kuten muissa tutkimusmenetelmissä, vaan osallistuja kontrolloi itse, milloin tallentaa tietonsa. Päiväkirjat tarjoavat tietoa ihmisten jokapäiväisistä tapahtumista ja kokemuksista sekä auttavat ymmärtämään osallistujien käyttäytymistä ja aikomuksia.

Menetelmän vahvuutena pidetään sen kykyä luonnehtia ajallista dynamiikkaa (Bolger et al. 2003). Koska päiväkirjoissa reflektoidaan asioita pidemmällä aikavälillä, voi niiden avulla saada selville asioita, jotka eivät yksittäisellä kyselyllä tai puolistrukturoidulla haastattelulla selviäisi. Tämä on todettu opiskelijoiden tutkimuksessa, jossa yritettiin ymmärtää millaista on olla nuori aikuinen (Cashmore et al. 2010). Päiväkirjojen avulla voidaan hyvin tutkia prosesseja, ilmiöiden etenemistä sekä muutosvaiheita (Bolger et al. 2003). Carter & Mankoff (2005) pitävät päiväkirjamenetelmää samankaltaisena kulttuuriluotaimien kanssa, koska molempia kontrolloi osallistuja. Heidän mukaansa kulttuuriluotaimien tarkoituksena on kuitenkin tallentaa yleisiä asenteita ja suuntauksia, eikä niinkään jokapäiväistä

vuorovaikutusta. Päiväkirjamenetelmän heikkoutena on se, että osallistujien täytyy sitoutua ja omistautua siihen tavalla, jota muut tutkimusmenetelmät harvoin vaativat, jotta saataisiin kerätyksi luotettavaa ja pätevää aineistoa (Bolger et al. 2003).

### **3.1.4 Videopäiväkirjat**

Osallistujien tuottamia videoita on käytetty sosiaalitieteen tutkimuksissa 1960-luvulta asti, mutta menetelmä ei ole vielä yhtä yleinen kuin tavallisen kameran antaminen osallistujalle (Muir 2008). Kiinnostus videopäiväkirjamenetelmää kohtaan kasvaa, silti tehtyjä tutkimuksia löytyy tällä hetkellä vasta muutamia (Buchwald et al. 2009, Cashmore et al. 2010, Gibson 2005, Noyes 2004, Rich et al. 2000a). Ensimmäisissä kirjallisuudessa vastaan tulevista tutkimuksista on selvitetty, millaista tietoa saadaan perinteisellä lääkärin haastattelulla ja toisaalta potilaan pitämien videopäiväkirjojen avulla (Rich et al. 2000a). Kaksikymmentä 8–25-vuotiasta astmaatikkoa pitivät 4–8 viikon ajan videopäiväkirjaa. Selvisi, että sairauskertomusten ja videopäiväkirjojen antamien tietojen välillä oli merkittäviä eroja. Videopäiväkirjat paljastivat muun muassa tehottomia inhalaatiotekniikoita, lääkemääräyksen ylittämistä ja toisaalta lääkityksen itsenäistä keskeyttämistä sekä tupakanpolttota, mikä oli lääkärin kysyessä kielletty. Videopäiväkirjojen avulla lääkärit siis saivat kokonaisvaltaisemman ja tarkemman käsityksen potilaan tilasta.

Cashmore et al. (2010) tutkivat ensimmäisen vuoden opiskelijoita selvittääkseen heidän kokemuksiaan yliopistoelämässä. Opiskelijat kuvasivat ensimmäisenä vuotenaan noin kerran viikossa videon, jonka aihe oli vapaa. Opiskelijat saivat kuvata, mikä heille oli tärkeää. Tätä kautta tutkijat saivat selville, millaista on nuoren aikuisen elämä perheen, kodin ja opiskelijaelämän välissä. Syvempi ymmärrys opiskelijoita kohtaan oli mahdollista vain, koska samat opiskelijat kuvasivat säännöllisesti itseään pidemmällä aikavälillä. Tutkimusmenetelmät, joissa kerätään tietoa tietyssä ajassa tai paikassa, eivät olisi tarjonneet vastaavaa syvää ymmärrystä.

Kuten päiväkirjoilla, myös videopäiväkirjoilla on se etu muihin perinteisiin tutkimusmenetelmiin nähden, että niiden avulla voi saada tietoon asioita, joita muilla menetelmillä ei saataisi (Buchwald et al. 2009, Rich & Patashnick 2002, Noyes 2004). Yhtenä syynä tähän pidetään sitä, että videopäiväkirjan avulla voidaan tutkia sekä verbaalista että nonverbaalista aineistoa (Joseph 2000). Toisen henkilön syvempi ymmärrys vaatii yleensä pidemmän ajanjakson tai toistuvia tapaamisia. Videopäiväkirjanauhoitusten avulla on mahdollista saada tietoa ajatuksista, tunteista ja teoista pidemmältä aikaväliltä (Buchwald et al. 2009, Rich & Patashnick 2002).

Lasten kohdalla videopäiväkirjojen avulla saatu tieto on syvällisempää ja vakuuttavampaa kuin haastattelujen avulla saatu tieto (Noyes 2004). Visuaalisilla dokumenteilla kuten videopäiväkirjoilla, jotka osallistujat ovat itse tuottaneet, voidaan Rich et al. (2000b) mukaan saada suurempi ymmärrys osallistujista, heidän elämäkokemuksistaan ja havainnoista. Tällöin tutkijan rooli tuotoksissa vähenee. Gibson (2005) tutki kymmentä Duchennen lihasdystrofiaa sairastavaa miestä haastattelujen ja videopäiväkirjojen avulla ja hän on sitä

mieltä, että on tutkija videopäiväkirjojen kuvaamisessa mukana tai ei, niin tutkija on väistämättömästi osana tutkimusmaailmaa.

Jos tutkijan ja lapsen välille syntyy luottamuksellinen suhde, voi kamera ottaa tutkijan paikan ja toimia yleisönä, luotettuna ja ystävänä (Noyes 2004), jonka puoleen voi kääntyä ja kertoa ajatuksistaan ja tunteistaan (Moinian 2006). Noyes (2004) havaitsi tämän tutkiessaan koululaisten oppimistaipumusta. Hän tarkkaili koululaisia säännöllisesti luokahuoneessa ja haastatteli heitä, mutta havaitsi, ettei menetelmillään onnistunut keräämään kaikkea olennaista tietoa. Hän arveli tämän johtuvan niin yhteisymmärryksen puutteesta kuin myös valtajakauman epätasapainosta ja päätti sen vuoksi nauhoittaa Big Brother – tyyliä videoita kouluun tehdyssä päiväkirjahuoneessa.

Videopäiväkirjoissa on myös se hyvä puoli, että niitä voi katsoa useamman kerran, jos jokin asia jäi epäselväksi (Joseph 2000, Jones et al. 2015). Videopäiväkirjan rajoitteena taas pidetään sitä, ettei osallistujalta pysty välittömästi kysymään videoista saaduista tiedoista, kuten nonverbaalisesta ilmaisusta (Buchwald et al. 2009). Tutkimuksen luotettavuus riippuu paljolti siitä, kuinka paljon tutkija pystyy varmentamaan näkemäänsä ja kuulemaansa. Näin ollen Buchwald et al. (2009) haastattelivat osallistujia sen jälkeen kun olivat katsoneet videot. Tämä tarjosi tutkijoille mahdollisuuden varmistaa tulkintojensa oikeellisuuden sekä selvittää muita mahdollisesti avoimeksi jääneitä asioita. Samaa noudatettiin tässäkin tutkimuksessa ja loppuhaastattelu pyrittiin sopimaan 1-2 viikon sisään tutkimuspaketin palauttamisesta, jotta tehtävät olivat vielä tuoreessa muistissa. Toisaalta tämän tutkimuksen yhtenä kysymyksenä, oli myös selvittää sitä, missä määrin loppuhaastattelu on tarpeellinen videopäiväkirjojen suhteen.

Videopäiväkirjoja on kuitenkin myös kritisoitu tai kyseenalaistettu osaa sen ominaisuuksista. Jones et al. (2015) tutkivat videopäiväkirjaa tutkimusmenetelmänä ja paneutuivat erityisesti selvittämään niiden spontaanisuutta, voimaannuttavaa kokemusta ja osallistujan äänen esille tuomista. He eivät pidä videopäiväkirjan yhdistämisestä muihin menetelmiin vaikuttavana, koska heidän tutkimuksessaan videopäiväkirjaa pidettiin vähiten tärkeänä. Lisäksi heidän mielestään videopäiväkirjoilla kerätty aineisto ei välttämättä kuvaa totuudenmukaisesti osallistujan mielipiteitä ja ajatuksia. Menetelmä ei myöskään ole välttämättä kaikille voimaannuttava tai spontaani, koska videokameralle puhuminen voi tuntua epämukavalle sekä oudolle ja johtaa harjoitteluun etukäteen. Osalle vastuu tuottaa kuvausaineistoa voi tuntua taakalle (Muir 2008).

### **3.2 Luotaimien kehittyminen**

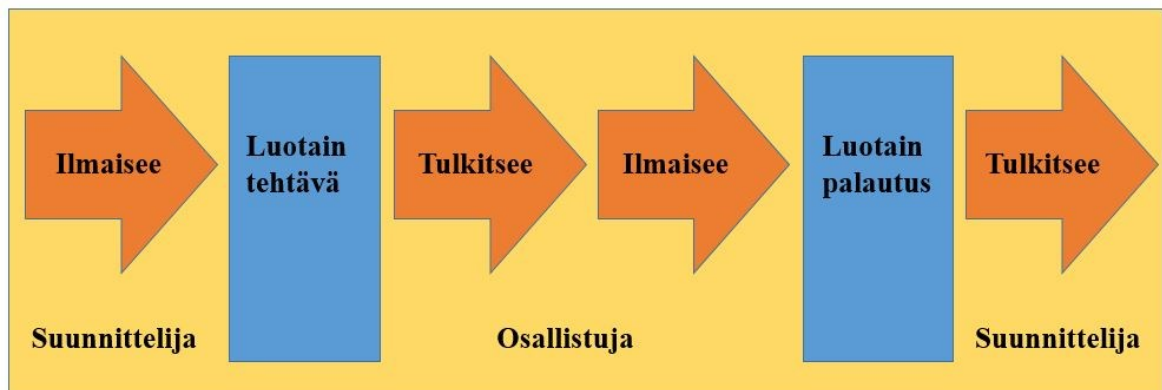
Luotaimet ovat nousseet suureen suosioon 2000-luvulla ja niitä sekä alkuperäisen luotaimen muokattuja versioita käytetään usein muun muassa kvalitatiivisissa tutkimuksissa. Monissa tutkimuksissa luotaimia kehitetään kappaleissa 3.1.2–3.1.4 mainittujen ominaisuuksien vuoksi. Luotaimet ja niiden käyttö ovat kuitenkin saaneet osakseen myös kritiikkiä. Asiaan perehdyttiin kirjallisuutta tutkimalla. Google Scholarista etsittiin tietoa, millä eri tavoin luotaimia on käytetty, mutta ennen kaikkea, mitä kirjallisuudessa sanotaan luotaimien

käytöstä, tulkinnasta ja analyysistä (hakuterminä ”cultural probes and analysis”). Monissa tutkimuspapereissa kuvataan, mistä luotain koostuu ja miten se on viety osallistujille, mutta sen sijaan, miten luotaimet tehdään tai miten luotaimista kerättyä aineistoa on tulkittu ja analysoitu (Wallace et al. 2013) ei selitetä tarkasti (esimerkiksi Lange-Nielsen et al. 2012) jos ollenkaan.

Ensimmäisessä alaluvussa selvitetään lyhyesti, miten luotaimien käyttö on muuttunut ajan saatossa. Toinen alaluku perehtyy tarkemmin luotaimien käyttöön ja kolmas alaluku luotaimien analysointiin.

### 3.2.1 Luotaimien muokkautuminen

Gaver et al. (2004) ovat samaan aikaan ilahtuneita, mutta myös huolestuneita luotaimien laajasta käytöstä, koska yleisesti tutkijat vaikuttavat tyytymättömiltä luotaimien leikillisyyteen ja subjektiiviseen lähestymistapaan, minkä vuoksi he ovat alkaneet järjeistää luotaimia. Tuloksia analysoidaan ja niistä tehdään yhteenvetoja (Lange-Nielsen et al. 2012). Tämä saattaa heikentää luotaimien viehätystä, koska kysymällä yksiselitteisiä kysymyksiä, saadaan yleensä jo tiedossa olevia vastauksia (Gaver et al. 2004). Gaver et al. (1999) käyttivät luotaimia inspiraation lähteenä ja he ovat saaneet osakseen arvostelua, etteivät he ole hyödyntäneet luotaimien täyttä potentiaalia, koska eivät ole analysoineet tuloksiaan. Alkuperäisten luotaimien tarkoituksena oli kuitenkin tunnustaa tiedon rajoitteet sekä hyväksyä niihin liittyvä epävarmuus ja subjektiivinen tulkinta (Gaver et al. 2004). Heidän mielestään luotaimien tuloksia on vaikea tulkita ja mahdotonta analysoida, sillä ne ovat liian monen vaikutuksen ja rajoitteen heijastamia kuvan 5 mukaisesti.



**Kuva 5.** Luotaimien tulokset koostuvat useammasta ilmaisun ja tulkinnan kierroksesta, muokattu (Gaver et al. 2004).

Luusua et al. (2015) ovat eri mieltä Gaver et al. (1999, 2004) kanssa luotaimilla kerätyn aineiston analysoinnista. Heidän mukaansa luotaimien aineiston perusteellinen analyysi on keskeistä tiedon hyödyntämisen ja uuden tiedon kiteyttämisen kannalta, sillä luotaimien erilainen käyttö voi mahdollistaa merkittäviä oivalluksia. Luusua et al. (2015) muokkasivat kulttuuriluotaimien pohjalta arviointiluotaimet (eng. evaluation probes), jotka ovat kulttuuriluotaimien ja tietoluotaimien välimaastossa.



Gaver et al. (2004) mukaan monet tutkimusmenetelmät pyrkivät minimoimaan tai peittämään tutkimusprosessinsa subjektiivisuutta kontrolloitujen menettelytapojen ja puolueettoman vaikutelman kautta. Tutkijat sen sijaan tunnustavat, että alkuperäisillä luotaimilla saadut tulokset ovat epäselviä, keskeneräisiä sekä vinoutuneita eivätkä Gaver et al. (2004) pyydä osallistujia selittämään vastauksiaan vaan tutkijat arvostavat salaperäisiä ja arvoituksellisia vastauksia. Tässä työssä osallistujia pyydettiin kuitenkin selittämään vastauksiaan, jos ne olivat epäselviä. Gaver et al. (2004) pyrkivät ymmärtämään vastauksia empaattisella eivätkä älyllisellä tasolla sekä kertomaan tarinoita luotaimista listojen sijaan. Nämä tarinat ovat väliaikaisia ja tulkinnat muuttuvat, jolloin ajan mittaan luotaimista syntyy rikkaita, monikerroksisia tarinoita, jotka yhdistävät vaikutelmat syvempään totuuteen. Gaver et al. (2004) tunnustavat, että luotaimien ja suunnitteluehdotusten välinen suhde on monimutkainen ja vaikea jäljittää. Heillä suunnitteluideat syntyvät käsitteellisen mielenkiinnon, teknologian suomien mahdollisuuksien ja kuvitteellisten tulevaisuuden näkymien yhteisvaikutuksesta.

### **3.2.2 Luotaimien käyttö ja tulosten tulkinta**

HCI tutkimuksen siirtyessä laboratorio-olosuhteista ympäristön laajempaan ymmärtämiseen, havaittiin ongelmia, joita pyrittiin ratkomaan tuomalla etnografisia menetelmiä HCI tutkimukseen mukaan (Dourish 2006). Etnografiselle tutkimukselle luonteenomaista on sen aika- ja paikkasidonnaisuus: tutkija lähtee ”ulos” jonnekin, havainnoi ja palattuaan raportoi. Etnografia on tekniikka, jolla voidaan saada erilaisia vastauksia erityyppisiin kysymyksiin. Kun etnografiaa tarkastellaan puhtaasti menetelmällisesti, korostuu ajatus, että etnografisen tutkimuksen ensisijaisena tai ainoana tuloksena saadaan johtopäätökset suunnittelua varten (eng. implications for design, Dourish 2006). Tarkastelemalla etnografiaa menetelmäopillisesta näkökulmasta typistetään se työkalupakiksi, joka koostuu menetelmistä, joilla saadaan kerättyä tietoa ympäristöstä, ja samalla etnografian analyysin teoreettista ja analyttistä osuutta väheksytään. Etnografian analyttiseen puoleen tulee kiinnittää huomiota, jotta menetelmiä voidaan verrata ja tuloksia arvioida. Dourish (2006) toteaa, että luotaimilla kerätyn aineiston tarkoituksena on toimia inspiraation lähteenä eikä niinkään analyysin lähtökohtana. Hän nimittääkin kulttuuriluotaimia etnografian halpaversioiksi, koska ne eivät ole etnografisen tutkimuksen muunnelmia vaan pikemminkin sen hylkäämiä ja ne edustavat tekniikkaa, joka ensisijaisesti painottaa johtopäätöksiä suunnittelua varten. Näihin johtopäätöksiin keskittyminen taas rajoittaa etnografisia tutkimuksia eikä tee oikeutta niille oivalluksille, joita etnografian avulla voisi saavuttaa.

Boehner et al. (2007) tutkivat 90 julkaisua, jotka sisälsivät sanan ’luotain’ (eng. probe), selvittääkseen miten HCI tulkitsee luotaimia. Suurimmassa osassa tutkimuksia luotaimia käytettiin tiedon keruuseen ja monissa tutkimuksissa luotaimia käytettiin muiden menetelmien täydentäjinä tai korvaajina, koska ympäristöä tai käyttäjän tarpeita haluttiin ymmärtää. Vaikka Dourish (2006) pitääkin luotaimia etnografisen tutkimuksen halpaversioina, kaiken kaikkiaan aineiston keruuseen tarkoitettuja luotaimia käytettiin holistisemman ymmärtämisen saavuttamiseksi (Boehner et al. 2007). Osassa julkaisuja

termiä 'luotain' käytettiin synonyymina mille tahansa käyttäjakeskeiselle tutkimusmenetelmälle.

Perehtymällä luotaimia käsittelevään kirjallisuuteen paljastui HCI:stä kaksi asiaa (Boehner et al. 2007): miten luotaimia tulee tulkita ja miten menetelmän ja menetelmäopin välinen suhde määritellään. Perinteisesti luotaimissa tulkintaa pidetään eri mahdollisuuksien kirjona, kun taas kirjallisuuskatsaus paljasti, että suurin osa alkuperäisen luotaimen muokatuista versioista pitää tulkintaa neuvotteluprosessina, joka tähtää kohti yhtä oikeaa, yksiselitteistä ymmärrystä. Tietoa painottavissa luotainmuunnelmissa kysymykset ja tehtävät tapaavat olla selkeitä ja kohdistettuja, jolloin tulkinta helpottuu ja oikean vastauksen löytämisen mahdollisuus kasvaa, mutta samalla yllätyksellisyys ja ennakkokäsitysten murtaminen kärsivät (Boehner et al. 2007). Tulkitsemista voidaan siis pitää tutkijan vasteena tutkittavan ilmaisuille, jolloin se on dialogista. Jos taas tulkitsemista pidetään kuvauksena, tutkija pikemminkin vahvistaa faktoja tutkittavasta ja varmistaa, että on tulkinut tutkimukseen osallistuvan oikein. Näin on saatu todenperäisiä kuvauksia käyttäjien tarpeista, mutta samalla kun tulosten yleistettävyyttä paraneekin, karsii se luotaimen tulkitsemisen rikkautta. Näiden yleistyksien pätevyyttä pidetäänkin kyseenalaisina (Boehner et al. 2007).

Boehner et al. (2007) mukaan tulkinnallisen asenteen suhteen luotaimilla ja etnografialla on läheinen suhde ja luotaimia tulkitsemalla saadaan tietoa jokapäiväisestä elämästä, jota voidaan hyödyntää suunnittelussa. HCI:n yleisen käsityksen mukaan tutkijat ovat objektiivisia havainnoijia, mutta vastoin tätä käsitystä kulttuuriluotaimet, etnografia ja osallistava suunnittelu tunnustavat tulkitajan keskeisen roolin (Boehner et al. 2007).

### **3.2.3 Luotaimien tuottaman aineiston analyysi**

Rich & Patashnick (2002) tutkivat kroonisesti sairaita potilaita analysoimalla heidän sairaskertomuksiaan ja pyytämällä heitä kuvamaan päivittäistä elämäänsä 4-8 viikon ajan. Tutkijat havaitsivat, että kirjallisuudessa ei ollut olemassa ennakkotapausta, miten analysoida videopäiväkirjoista saatua suurta määrää audiovisuaalista aineistoa. He tutkivat ensin ohjelmistoja, jotka suoraan analysoivat audiovisuaalista tietoa, mutta Observer-ohjelmisto oli suunniteltu pienien videomäärien tarkkaan analyysiin ruutu ruudulta. Sen analyysityökalut olivat alkeellisia ja kvantitatiivisia, jolloin se soveltui paremmin ennakoitavissa olevan havainnointiaineiston kartoittamiseen kuin ennalta arvaamattomien tilanteiden analyysiin. Näin ollen tutkijat päätyivät käyttämään laadullista ohjelmistoa ATLAS.ti, joka sillä hetkellä oli paras tapa käsitteellisesti käyttää audiovisuaalista aineistoa. ATLAS.ti:n projektinhallinta työkalut olivat kuitenkin rajalliset eikä tiedostoja voitu helposti muuttaa, mikä teki käsittelystä joustamattoman. Lopulta Rich & Patashnick (2002) päätyivät NVivo-ohjelmistoa analyttisen strategiansa pohjaksi. Kyseisellä ohjelmistolla pystyi käsittelemään erityyppistä aineistoa samanaikaisesti. Vähintään kaksi tutkijaa katsoivat videot ja kirjoittivat niistä objektiivisen kuvauksen, joka sisälsi muun muassa tiedot osallistujan käytöksestä, missä ja kenen kanssa hän oli, sekä tutkijan subjektiivisen selonteon muun muassa videon tunnelmasta. Kuvaukset koodattiin, niistä muodostettiin teemoja ja tehtiin käsitteellisiä malleja.

Lange-Nielsen et al. (2012) käyttivät kulttuuriluotaimia kehittäessään pelejä ja toteavat analyysistään, että käydessään luotaimia läpi, he tekivät lyhyitä muistiinpanoja, joita sitten käytettiin tutkimusryhmän yhteisessä ideapalaverissa. Tämän tarkemmin ei tässäkään tutkimuspaperissa kerrota analysoinnista, mutta tutkijat lisäävät, että mikäli joku haluaa tarkemmin selvittää, miten luotaimet vaikuttivat heidän suunnitelmiinsa, voi heiltä pyytää ideointipalaverin muistiinpanot.

Kirjallisuudessa on esitetty käytännön kokemuksia asiayhteyškartoituksesta (eng. contextmapping, Visser et al. 2005). Kyseinen termi viittaa siihen, että tutkijoiden mielestä kerätty tieto tulisi esittää ”karttamuodossa” siten, että siitä käy ilmi myös mahdollisuudet ja riskit, eikä vain pelkästään lukkoon lyödyn ratkaisun kuvaus. Asiayhteyškartoituksen tieto auttaa siis suunnitteluprosessin eteenpäin viemistä. Tässä työssä pyritään vastaavaan eli kuvaamaan videopäiväkirjaa menetelmänä: mitä vaiheita prosessiin kuuluu, mitä tulee ottaa huomioon eri vaiheissa sekä mitkä ovat menetelmän vahvuudet ja mahdolliset sudenkuopat.

Mattelmäki (2006) viittaa Jääskö & Keinosen tapaan jaotella käyttäjiltä saadun tiedon tulkinta neljään analyysimuotoon: tulkintamallien käyttäminen, tulkinta materiaalin suhteen, tiivistäminen ja yhdistäminen sekä suora tulkinta. Mattelmäki (2006) pohtii kutakin näistä analyysimenetelmistä luotaimien näkökulmasta ja kyseiset pohdinnat esitetään tässä seuraavaksi. Tulkintamallien käyttäminen voi olla tehokas tapa materiaalin jäsentämiseen, vaikka ennalta luodut mallit tai aihealueet eivät ole tyypillisiä luotaimille. Mallien käyttö kohdistaa huomion tärkeiksi havaittuihin aiheisiin ja usein myös ohjaa tulosten esitystapaa. Mallin tulkinnan aihealueet voidaan etukäteen yhdistää tutkimuksen tavoitteisiin.

Tehtäessä taas tulkintaa materiaalin suhteen eivät ennalta määritetyt kategoriat sulje mahdollisia uusia ilmiöitä tai näkökulmia pois. Usein käytetty tapa järjestää luotainmateriaalia on oivallusten ryhmittäminen. Materiaalista esille tulevat yksittäiset oivallukset kirjataan sekä ryhmitellään. Koska luotaimesta saatu materiaali on yleensä hyvin kirjavaa ja eriävät tulkinnat ovat mahdollisia, vaatii analyysi kärsivällisyyttä. Tämän tulkintatavan etuna on se, että yksittäisiin osallistujiin saadaan etäisyyttä, jolloin voidaan tehdä havaintoja ja tunnistaa ilmiöitä. Oivallusten luokittelun haittana taas on, että yksittäiset havainnot ja oivallukset saattavat kadota luokittelun myötä.

Mattelmäki (2006) viittaa Visser et al. (2005) ehdottamaan kolmivaiheiseen analyysimalliin laadulliselle ja kokemukseen perustuvalle tutkimustiedolle ja lisää, että kyseinen malli soveltuu myös luotainmateriaalin käsittelemiseen. Kyseisen mallin mukaan ensin tutustutaan kerättyyn tutkimusmateriaaliin ja kirjataan havainnot ylös. Tämän jälkeen materiaaliin perehdytään syvemmin kysyen ’mitä’ ja ’miksi’, vertailemalla ja kirjoittamalla tulkinnat ja oivallukset ylös. Kolmannessa vaiheessa aineistoa järjestellään uudestaan toistuvasti ja yritetään löytää toistuvia tai huomiota herättäviä aiheita ja täten muodostaa yleiskuva.

Kolmas tapa esittää luotaimilla kerätty materiaali on tiivistäminen ja yhdistäminen (Mattelmäki 2006). Materiaali voidaan jäsentää aihealueittain kirjalliseen raporttiin tai visuaaliseen esitykseen. Mattelmäki (2006) toteaa, että tämä tulkintatapa ei kuitenkaan tuota oikopolkua lopulliseen tulokseen, vaan kuten yllä mainittu esittää Visser et al. (2005) mukaan mahdolliset polut, mahdollisuudet ja riskit. Mattelmäki (2006) lisää, että luotaimilla tehdyt tutkimukset toimivat tyypillisesti samalla tavoin. Neljännen tulkintamallin mukaisesti kerätty materiaali voidaan sellaisenaan käyttää inspiraation lähteenä ja tulkita sitä suoraan ilman kunnon jäsentämistä ja analyysiä.

Luotainmenetelmä kuuluu laadullisiin tutkimusmenetelmiin, joten myös yleisiä laadullisen aineiston analyysiehdotuksia voitaisiin käyttää (esimerkiksi Taylor-Powell & Renner 2003).

### **3.3 Lasten osallistuminen tutkimukseen**

Osallistavan suunnittelun perusoletuksena on, että käyttäjät ja suunnittelijat ovat tasavertaisia (Scaife & Rogers 1999). Lasten kohdalla on kuitenkin erityispiirteitä, jotka on huomioitava. Seuraavissa alaluvuissa paneudutaan näihin erityispiirteisiin ja käydään ne läpi niin menetelmän kuin etiikan näkökulmasta.

#### **3.3.1 Erityispiirteet, jotka tulee huomioida tutkimuksissa lasten kanssa**

Yksi seikka, joka aiheuttaa keskustelua tutkimusmenetelmien yhteydessä on se, onko eroa siinä, jos tutkitaan lapsia tai aikuisia. Useat tutkijat ovat todenneet, että tutkijan on suhteellisen helppo ymmärtää toista aikuista, mutta lapsen näkökulmaa on vaikeampi ymmärtää (Punch 2002, Fine & Sandstrom 1988). Moni aikuisista tosin uskoo, että ymmärtäisi lapsia, koska on itsekkin joskus ollut lapsi. Vaikka näin onkin, niin jotkut asiat lasten maailmasta ovat unohtuneet tai niistä on opittu pois. Tämän vuoksi on tärkeää, että tutkija saa muodostettua hyvän suhteen ja yhteisymmärryksen lapsen kanssa, jolloin lapsella on mahdollisuus kommentoida elämäänsä ja kokemuksiaan (Buchwald et al. 2009).

Tutkimustilanteessa lapset ovat myös haavoittuvaisempia, koska valtasuhde on aikuisen tutkijan puolella ja lapsi jää näin ollen alakynteen (Punch 2002). Aikuisella on niin sanotusti valta ja kontrolli lapsesta, mikä on otettava huomioon niin menetelmää valitessa kuin miettiessä omaa suhdettaan tutkimukseen osallistuvan lapsen kanssa (Buchwald et al. 2009). Lisäksi on huomioitava, että lasten verbaalinen itseilmaisuus ei välttämättä ole vielä täysin kypsynyt, lapsilla on aikuisia vähäisempi elämäkokemus ja heidän keskittymiskykynsä on heikompi (Boyden & Ennew 1997). Toki yksilöllisiä eroja löytyy ja lapsen ikäkin vaikuttaa.

Jokaisessa tutkimuksessa on syytä miettiä, mikä on tarkoituksenmukainen tutkimusmenetelmä, mutta se korostuu lasten kohdalla. Menetelmää valitessa tulisi huomioida, että lapsilla on rajallinen keskittymiskyky, he suosivat menetelmiä, joita on hauska toteuttaa ja eivät välttämättä uskalla kahdenkeskisesti keskustella vieraan tutkijan kanssa (Punch 2002). Lisäksi edellä mainitut asiat lasten ja aikuisten välisistä eroista tulee ottaa huomioon ja valita menetelmä, joka soveltuu lapsen taitotasoon ja huomioi tämän

mielenkiinnon kohteet (Buchwald et al. 2009). Lasten kanssa onkin usein käytetty kuvia, piirustuksia ja päiväkirjoja (Punch 2002). Joissain tapauksissa yhdistelmä perinteisistä menetelmistä ja lapselle soveltuvista menetelmistä voi olla toimiva (Buchwald et al. 2009) ja tehdä tiedonkeruusta lapselle mielenkiintoisemman (Punch 2002). Ja koska audiovisuaalinen media on lapsille tuttua, saattaa omien henkilökohtaisten asioiden kertominen videopäiväkirjalle tuntua luontevimmalle (Rich et al. 2000b).

Lasten kanssa työskennellessä on huomioitava heidän haavoittuvuutensa. Osaa lapsista vieras aikuinen saattaa myös jännittää, mikä saattaa vaikuttaa heidän osallistumishalukkuuteensa. Saadakseen subjektiivista tietoa, on osallistujan koettava empatiaa ja turvaa (Mattelmäki & Battarbee 2002). Näin ollen on ensiarvoisen tärkeää luoda lapsiin ja nuoriin henkilökohtainen suhde (Segal & Suri 1997, Wallace et al. 2013). Henkilökohtaisten kokemusten ja yksityisten taustojen ollessa kyseessä, tarvitaan suunnittelijalta empatiaa (Mattelmäki & Battarbee 2002). Mattelmäki & Battarbee (2002) korostavat, että luotainpaketin suunnittelu vaatii tutkimuksen kohteena olevan alan ymmärrystä sekä tahtoa ymmärtää osallistujaa. Sama ymmärrys on ensimmäinen askel empatian luomisessa. Omaperäisyys ja uskottavuus ovat myös avainasemassa empatiaa luodessa (Mattelmäki & Battarbee 2002). Minä olen siinä hyvässä tilanteessa, että lasten maailma on minulle tuttu työskenneltyäni melkein viisi vuotta Lastenkllinikalla ja lisäksi minulla on kolme lasta.

Lapsille tulisi vakuuttaa, ettei ole olemassa oikeita ja vääriä vastauksia. Varsinkin kouluissa tehdyissä tutkimuksissa lasten on todettu herkästi antavan ”oikeita” vastauksia, sellaisia mitä he kuvittelevat tutkijan haluavan kuulla (Punch 2002, Enright & O’Sullivan 2012) tai kokevan paineita esimerkiksi osallistumisen tai luotettavuuden osalta (Barker & Weller 2003, Noyes 2004). Lasten osallistuessa tutkimukseen on eettiset näkökulmat huomioitava (tästä lisää kappaleessa 3.3.2). Luotaimet mahdollistavat niin sanotun kevyen kosketuksen menetelmän (Wyeth & Diercke 2006). Saadun aineiston luottamuksellisuudesta tulee huolehtia ja toisaalta omista henkilökohtaisista asioista puhuminen saattaa saada aikaan rajuja tunteen purkauksia (Buchwald et al. 2009). Lapsella tulisi myös olla paikka, jossa voi videon kuvaamisen ajan olla yksin ja tuntea olonsa turvallisiksi (Noyes 2004, Rich et al. 2000b).

### **3.3.2 Eettiset asiat, jotka tulee huomioida lasten tutkimuksissa**

Barker & Weller (2003) toteavat, että monet aikuiset – niin vanhemmat, opettajat kuin muutkin ammattiryhmät – eivät ole tottuneita antamaan lapsille itsenäisyyttä tai luottamuksellisuutta eivätkä antamaan heidän äänen tulla kuulluksi. Phelan & Kinsella (2013) esittävät viisi eettistä aihealuetta, jotka tutkijan tulisi huomioida, kun lapset osallistuvat tutkimukseen: lapsen halukkuus ja suostumus osallistua, suostumus visuaalisten menetelmien käyttämiselle, paljastumisen pelko, voimaepätasapaino sekä miten lapsi esitetään tutkimustuloksissa. Osa aihealueista ovat yleisiä ja toiset liittyvät visuaalisten menetelmien käyttöön tutkimuksessa. Kaikki nämä pyrkivät varmistamaan lapsen arvokkuuden, turvallisuuden ja oman äänen (Phelan & Kinsella 2013).

Lasta kunnioitetaan varmistumalla siitä, että hän on halukas osallistumaan tutkimukseen. Pelkkä vanhempien suostumuslomake ei siis riitä. Tutkimuksen tarkoitus ja suostumisen merkitys tulee selittää lapselle siten, että hän sen ymmärtää, esimerkiksi kuvia ja ikätasoa vastaavaa kieltä käyttämällä (Lambert & Glacken 2011). Lapselle on tarjottava mahdollisuus esittää kysymyksiä suostumiseen liittyen (Lambert & Glacken 2011). Lisäksi on kiinnitettävä huomiota siihen allekirjoittaako lapsi suostumuslomakkeen vain, koska hän pystyy sen tekemään tai yrittääkö hän sillä vain miellyttää vanhempiaan tai tutkijaa (Phelan & Kinsella 2013). Lasten ja vanhempien suostumisen välillä voi olla eroa ja se on pidettävä tutkimuksen aikana mielessä (Warin 2011). Tässä työssä suostumuslomakkeet lähetettiin vanhemmalle ensimmäisen puhelinsoiton yhteydessä, jonka jälkeen lapsi ja vanhemmat saivat tutustua niihin etukäteen ja rauhassa miettiä kantaansa. Suostumuslomakkeet allekirjoitettiin yleensä luotainpaketin luovutuksen yhteydessä, jotta allekirjoitukset eivät olisi unohtuneet.

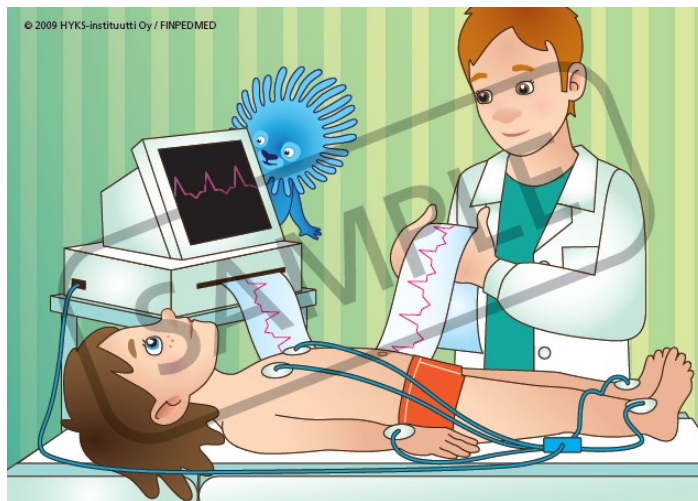
Se miten tutkija esittelee itsensä, pukeutuu, puhuu lapselle ja minkälaista kehonkieltä hän viestittää, voivat vaikuttaa lapsen ja tutkijan väliseen voimatasapainoon niin positiivisesti kuin negatiivisesti (Phelan & Kinsella 2011). Rento pukeutumistyyli ja lapsiystävällinen kieli voivat vähentää voimaepätasapainoa. Voimatasapainoon vaikuttaa myös se, että lapselle pitää useamman kerran vakuuttaa, että hän voi jättää tutkimuksen kesken milloin hän haluaa (Phelan & Kinsella 2013). Tässä työssä vanhemmille lähetettiin sähköpostitse tutkimustiedote heti ensimmäisen yhteydenoton aikana ja lisättiin se myös luotainpakettiin. Sekä tutkimustiedotteessa että luotainpaketin ohjeissa korostettiin, että lapsi saa jättää tutkimuksen kesken. Lisäksi korostettiin, ettei se vaikuta hänen saamaansa hoitoon, vaikka yhteistyökumppanina on Lasten – ja Nuortensairaala.

Voimatasapainoon liittyy myös se, miten lapsen visuaaliset ja verbaaliset tuotokset esitetään ja voiko tutkija huoletta liittää lapsen valokuvia esimerkiksi julkaisuihin (Phelan & Kinsella 2013). Phelan & Kinsella (2013) lisäävät, että valokuvien ja tekstin käyttäminen yhtä aikaa saattaa olla vielä paljastavampaa ja tehdä tunnistamisesta helpompaa. Tässä työssä kerätyt kuvat ja videot eivät päädy yleiseen jakoon eivätkä edes yhteistyökumppanille. Ainoa missä näitä käytetään on tässä diplomityössä ja mahdollisissa julkaisuissa. Lapsen pelkoa paljastumisesta on hälvennetty vakuuttamalla, että tulokset esitetään siten, että ketään ei voida niistä tunnistaa. Korkeintaan sukupuoli, ikä ja diagnoosi esitetään kuvien ja lainauksien yhteydessä. Osa kuvista on myös jälkikäteen lavastettu vastaamaan alkuperäistä tilannetta.

Koko Lapsus-projektissa, jonka osana tämä diplomityö on tehty, huomioitiin eettiset näkökulmat. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin (HUS) Lasten ja nuorten sairauksien, naistentautien ja synnytysten ja psykiatrian eettiseltä toimikunnalta anottiin tutkimukselle lupaa ja se myönnettiin koko projektille. Suomessa alle 18-vuotiailta osallistujilta vaaditaan lapsen oman suostumuksen lisäksi tämän vanhemman lupa osallistua. Lapsen suostumuslomakkeita tehtiin edellä mainitun eettisen komitean pyynnöstä eri-

ikäisille (6–10-vuotiaille, 11–14-vuotiaille ja 15–17-vuotiaille, LIITE 1) FinPedMedin ikäluokitusten mukaisesti (FinPedMed: Ohjeet ja lomakemallit).

FinPedMed eli Lastenlääkkeiden tutkimusverkosto perustettiin vuonna 2007 kaikkien yliopistosairaaloiden kesken (Lepola et al. 2012). Lasten kasvu ja kehitys muuttavat lääkkeiden vaikutusta ja vaikutuksen kesto. Näin ollen eri ikäryhmille on tehty FinPedMedin toimesta omat suostumuslomakkeet, joiden pohjalta muokattiin tähän projektiin omat suostumuslomakkeet. FinPedMedin internetsivuilla on ohjeet, jotka kertovat, miten tutkimustiedote käydään lapsen ja vanhemman kanssa läpi ja miten varmistetaan, että lapsi on ymmärtänyt asian. Sivulla on kuvakortteja (esimerkkinä kuva 6), joita voidaan käyttää apuna tutkimustiedotteen läpi käymisessä.



**Kuva 6.** Esimerkki kuvakorteista, joita voi käyttää apuna tutkimustiedotteen läpi käymisessä lapsen kanssa, (FinPedMed: Kuvakortit).

## **4 Videopäiväkirjamenetelmä lasten tutkimuksessa**

Tässä työssä lapset olivat tutkimushenkilöinä ja se otettiin tutkimusmenetelmää valitessa ja suunniteltaessa huomioon (Buchwald et al. 2009). Tutkimusmenetelmänä luotain voi antaa erilaisia ärsykeitä, jolloin osallistuja voi vastata verbaalisesti, visuaalisesti ja toiminnan kautta, mikä helpottaa tunteiden ilmaisemista (Sanders & Dandavate 1999, Wensveen 1999). Tämän koettiin olevan tärkeää, koska tutkimukseen osallistui eri-ikäisiä lapsia.

Tässä luvussa kerrotaan, miten luotainpaketti ja videopäiväkirjan tehtävät suunniteltiin ja miten niistä saatu aineisto analysoitiin.

### **4.1 Videopäiväkirjan tekeminen**

Luku kuvaa ensin lyhyesti valitun menetelmän, jonka jälkeen käydään läpi, miten videopäiväkirjan suunnittelu eteni tehtävien teosta aina luotainpaketin lapsille viemiseen asti.

#### **4.1.1 Menetelmän kuvaus**

Tutkimuksen kohdejoukon muodostivat terveydenhuoltopalveluja käyttävät 10–16-vuotiaat lapset, joilla oli pitkäaikaissairaus. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, mitä ja miten lapset kertovat omasta potilaskokemuksestaan ja toisaalta, miten videopäiväkirja soveltui tutkimusmenetelmäksi. Tutkimus toteutettiin tammi-toukokuussa 2016. Tutkimukseen etsittiin vastaajia Helsingin Lasten- ja Nuorten sairaalan reuma-, diabetes- ja suolistopoliklinikoilta. Vastaajille esitetty tutkimusenesittely ja suostumus laadittiin yhteistyössä Lastenklinikan yhteyshenkilöiden kanssa noudattaen Lastenklinikan käytäntöjä tämän tyyppisen aineiston keruussa. Videopäiväkirjan suunnittelun lähtökohtana oli laadullisen aineiston keruu, koska avointen kysymysten kautta vastaajat voivat vastata omin sanoin ja painottaa itselle merkityksellisiä asioita. Näin saadaan kerättyä syvällisempää tietoa kuin suljetuilla kysymyksillä (Hirsjärvi et al. 2007).

Videopäiväkirjan pitäminen kesti 9-10 päivää ja joka päivä oli lyhyt vakiotehtävä, jonka lisäksi oli 9 vaihtuvaa tehtävää, joista yhden sai halutessaan tehdä joko yhden tai kahden päivän aikana. Tehtäviin arvioitiin menevän päivittäin 10–20 minuuttia ja tämä myös mainittiin ohjeissa, jotta lapset eivät käyttäisi ”turhaan” liikaa aikaa ja stressaisi siitä. Lapset saivat lainaan tablettitietokoneen, jolla he kuvasivat videopäiväkirjansa ja lisäksi kansion, joka sisälsi ohjeet, Lapsus-projektin tutkimustiedotteen, suostumuslomakkeet, lyhyet tablettitietokoneen käyttöohjeet, tehtävät, 3 tarinanoppaa, klaffin ja vesiliukoisen tussin. Kuvassa 7 näkyy tutkimuspaketin sisältö ja tutkimuksen suostumuslomakkeet, ohjeet sekä tehtävät löytyvät liitteistä 1-3. Lasten oli tarkoitus ensin tehdä kansion tehtävä, minkä jälkeen heidän pyydettiin kertovan kameralle tehtävän mukaiset asiat. Tehtävät liittyivät seuraaviin näkökulmiin: sairauden ja kontrollikäyntien rakenne sekä niiden näkyminen ajan ja paikan suhteen, sairauden aiheuttamat tunteet ja aistimukset sekä sairastamisen sosiaalinen ulottuvuus.



Lisäksi loppuhaastattelussa, joka tehtiin 1-2 viikkoa luotaimen palauduttua, oli tilaa vapaille kommentteille. Tutkimus oli suunniteltu siten, että kaikkiin tehtäviin toivottiin vastinetta, mutta epämieluisat tehtävät saattoi jättää väliin. Tällä haluttiin tukea mahdollisimman runsaan aineiston keräämistä ja matalaa kynnystä osallistua tutkimukseen. Aineisto kerättiin siten, että tutkija tiesi osallistujan nimen, mutta aineisto analysoitiin anonymisti, koska ainoat yksilöivät tiedot olivat ikä, sukupuoli ja sairaus.



**Kuva 7.** Luotainpaketin sisältö.

Tässä työssä käsiteltävä aineisto koostuu 16 vastaajasta, siten että 14 osallistuivat videopäiväkirjan pitoon ja kahdelle videopäiväkirjan tehtävät kysyttiin mukautetusti haastattelun muodossa. Videopäiväkirjojen kesto vaihteli 3 sekuntia–7,5 minuuttia, yleensä videot kestivät 2–5 minuuttia. Loppuhaastatteluiden kesto oli 36 – 85 minuuttia, keskimäärin 55 minuuttia. Laadullinen aineisto analysoitiin rakentamalla analyysirunko (ks. Liite 4). Aineiston analysoinnissa hyödynnettiin Atlas.ti-ohjelmaa.

#### **4.1.2 Videopäiväkirjan tehtävien ja tutkimuspaketin luominen**

Koska terveys ja hyvinvointi (ja näin ollen vastaavasti myös sairastaminen ja potilaskokemus) ovat arkaluonteisia asioita, tulee osallistujan tunteita ymmärtää ja tämän tulisi heijastua myös luotaimen suunnitteluun (Mattelmäki & Battarbee 2002). Tässä tutkimuksessa lasten ja nuorten maailmaan tutustuttiin suunnitteluvaiheessa. Luotaimeksi valikoitui videopäiväkirjan pitäminen, koska kuvaaminen on monelle nuorelle luontaista ja mieleistä. Nuoret ovat tottuneet televisiosta niin Big Brotherin päiväkirjahuonekohtauksiin kuin muihinkin realiteettisarjoihin, jolloin videot ovat heille tuttuja ja luottamusta herättäviä (Noyes 2004, Rich et al. 2000b).

Työ aloitettiin miettimällä videopäiväkirjan tehtävien teemoja ja mahdollisia luovia osallistumistapoja. Kuten edellä on mainittu valittiin McCarthy & Wright:n (2004) näkökulmat aiheiksi: aistit, tunteet, rakenne, aika ja paikka. Näistä aika ja paikka päätettiin erottaa omiksi aihealueikseen. Lisäksi haluttiin selvittää, miten sosiaalisuus ja lasten vaikutusmahdollisuus näkyvät heidän potilaskokemuksessaan. Luotaimen ensimmäisen tehtävän tulisi olla helppo, jotta lapset tuntevat pystyvänsä helposti suoriutumaan tehtävästä

[illegible]

Videopäiväkirjan tarkoituksena oli kerätä tietoa sekä päivittäisistä tapahtumista ja niiden aiheuttamista tunteista että toisaalta herätellä osallistujia ajattelemaan sairastamistaan ja sairaalassa käyntejään ja tallettamaan nämä ajatukset mukana tulevaan kansioon ja videolle. Luotain siis tukee itsepohdiskelua ja dokumentointia. Osa tehtävistä olivat suoraviivaisia ja helpompia, niissä pyydettiin esimerkiksi kertomaan kameralle, mitä joutuu tekemään sairautensa vuoksi tai millaiset musiikkikappaleet kuvaavat tuntemuksia ennen ja jälkeen sairaalakäynnin. Toiset tehtävät etenivät toiminnan kautta, ensin piti esimerkiksi rakentaa kotoa löytyvistä tavaroista sairaalalaitte ja tämän jälkeen kertoa kameralle, mihin laitetta käytetään ja miten se toimisi. Tehtäviin liitettiin tehtävänantoa tukeva kuva ja joihinkin tehtäviin annettiin jopa esimerkki vastauksesta. Tämä koettiin erittäin tärkeäksi, koska tutkimukseen osallistuvien ikähaitari oli kovin laaja: nuorimmat ovat juuri osanneet lukea muutaman vuoden kun taas vanhemmat ovat kohta äänestysiässä.

Tehtävien kieliasuun kiinnitettiin myös huomiota ja tehtävien nimissä pyrittiin matkimaan blogeista tuttuja termejä. Blogien ja vlogien pitäminen on tällä hetkellä suosittua nuorten keskuudessa ja tuomalla tutkimukseen blogimaisuutta mukaan haluttiin herättää nuorten mielenkiinto, minkä on todettu olevan tärkeää (Scaife & Rogers 1999, Buchwald et al. 2009). Luotaimen luontaisen leikillisyyden (Mattelmäki 2006) mukaisesti nopan heitto-tehtävä esitettiin haastemuodossa ja kansioon lisättiin tarroja. Tarrojen on lisäksi todettu (Mattelmäki & Battarbee 2002) helpottavan päivittäisten tunteiden ilmaisemista ja ne liitettiin mukaan ja niiden arveltiin kiinnostavan varsinkin nuorempia osallistujia. Päivän tapahtumien läpikäymisessä tarrojen käyttäminen oli vapaaehtoista. Kahdessa muussa tehtävässä tarroja taas pyydettiin käyttämään ja tarroiksi valikoitui nuorille älypuhelimista tutut emoji:t (tunne-emoji:t yhteen ja eläinaiheet toiseen tehtävään). Valitsemalla kyseiset tarrat haluttiin varmistaa, etteivät teini-ikäiset pojat kokisi tarroja liian lapsellisiksi. Savage & McCarron (2009) totesivat omassa tutkimuksessaan, että yli 16-vuotiaat pitivät clipart-kuvia liian lapsellisina ja tutkijat kehottivatkin valitsemaan nuoria miellyttäviä ilmaisutapoja, jotta nuoret eivät olisi osallistumatta tutkimukseen, koska he kokivat jonkin osion liian lapselliseksi. Luotainpaketin leikillisten osien toivottiin myös lisäävän nuorten motivaatiota osallistua tutkimukseen (Mattelmäki & Battarbee 2002) ja näin tutkimuspakettiin lisättiin muun muassa klaffi, jonka käyttäminen oli vapaaehtoista. Kuvassa 9 on esimerkki osallistujasta kuvaamassa videopäiväkirjaansa.



**Kuva 9.** Osallistuja kuvaamassa videopäiväkirjan tehtäviä tablettitietokoneella.

Kansion haluttiin olevan sekä kutsuvan iloinen että toimiva. Näin ollen tehtävänannot liimattiin värilliselle paperille (kuten Barker & Weller 2003) ja jokainen päivä sai erivärisen paperin, jonka toivottiin helpottavan lapsia muistaa tekemään sekä päivittäisen että vaihtuvan tehtävän. Kansion haluttiin olevan siisti ja huoliteltu, niinpä sen jälkeen kun tehtäväpaperit oli liimattu erivärisille pahveille, ne laitettiin painon alle suoristumaan. Kansiosta ei kuitenkaan tehty liian ammattimaisen näköistä ja kirjoittamalla osa tehtävistä käsin tusseilla, saatiin aikaan persoonallinen ja epämuodollinen vaikutelma (Gaver et al. 1999). Liian hiotun ulkoasun pelättiin asettavan lapsille paineita omasta tuotoksestaan ja se olisi mahdollisesti voinut johtaa osallistumishalukkuuteen negatiivisesti.

Barker & Weller (2003) toteavat, että lasten tuottaman aineiston tehokas tulkinta vaatii sen, että he itse selittävät valokuviansa, piirroksiensa ja muun materiaalin taustat, koska tutkijan oma tulkinta on epätarkkaa ja mahdollisesti ennakkokäsityksillä väritynyttä. Näin lapsen ääni saatetaan vaientaa tai tulkita väärin. Tästä syystä lapsia pyydettiin selittämään ja perustelemaan valintansa videopäiväkirjoissaan. Loppuhaastattelu oli toinen mahdollisuus pyytää selvennyksiä lasten valintoihin.

Tehtävien ymmärrettävyydestä ja toimivuudesta haluttiin varmistua, minkä vuoksi luotain pilotoitiin tuttavapiiristä löytyvällä 11-vuotiaalla astmaa sairastavalla tytöllä. Hän sekä suoritti tehtävät, että kirjoitti jokaisesta tehtävästä palautetta: muun muassa miten oli ymmärtänyt tehtävät, olivat ohjeet yksiselitteiset ja esiintyikö ongelmia. Lisäksi ohjeet ja tehtävänannot annettiin 10- ja 12-vuotiaille pojille sekä kahdelle 16-vuotiaille tytöille kommentoitavaksi. Saadun palautteen pohjalta tehtävien järjestystä kansiossa muutettiin siten, että joka toinen päivä oli nopeampi, suoraviivaisempi tehtävä ja joka toinen päivä enemmän aikaa ja panostusta vaativa tehtävä. Lisäksi ohjeita ja tehtävänantoja selkeytettiin. Kolmannen päivän tehtävässä pyydettiin näyttämään nopat myös kameralle. Näin saatiin selville, mitkä noppien kuvista tuntuivat osallistujista hankalilta. Itse rakennetusta sairaalalaitteesta pyydettiin ottamaan kuva ja 'My roadtripissä' pyydettiin kertomaan, millaisesta sairaalakäynnistä oli kyse. Myös valaistukseen pyydettiin kiinnittämään huomiota ja maininta tästä lisättiin yleisiin ohjeisiin.

Muutaman ensimmäisen luotainpaketin palauduttua havaittiin vielä pientä lisäselvennyksen tarvetta. Yksi osallistujista oli editoidessaan vahingossa poistanut kaikki videonsa toiseksi viimeisenä päivänä. Yleisiin ohjeisiin lisättiin, ettei videoita tarvitse editoida ja pyydettiin, ettei edes pilalle menneitä videoita poistettaisi. Lisäksi viimeisen päivän tehtävänantoa selvennettiin. Muutaman tehtävän ohjeet osoittautuivat myös pitkiksi, koska niissä osallistujat unohtivat kertoa pyydetyt asiat kameralle. Tämän vuoksi ohjeissa korostettiin fonttia muuttamalla ne lauseet, joissa mainitaan, mitä kameralle tulee kertoa. Tämän jälkeen ohjeita ja tehtävänantoja ei enää muokattu.

#### **4.1.3 Videopäiväkirjojen toteutus**

Aalto-yliopistolla on yhteistyökumppanina Lastenlinikalla osastonylilääkäri, joka toimii Uuden Lastensairaalan toiminnallisen suunnittelun projektipäällikkönä. Hänen kanssaan

käytiin keskustelua mahdollisista osallistujista ja päädyttiin valitsemaan 10–16-vuotiaat lapset, joilla oli pitkäaikaissairautena noin 1–3 vuotta aiemmin diagnosoituna joko reuma, diabetes tai suolistosairaus. Alle 10-vuotiaat rajattiin tutkimuksen ulkopuolelle, koska heillä on vasta oma ajatusmaailma kehittymässä ja he saattaisivat toistaa vanhemmiltaan kuultuja asioita ja tässä tutkimuksessa haluttiin nimenomaan lapsen oma ääni esille. Pitkäaikaissairaajat lapset valittiin siksi, koska koettiin, että heillä ja heidän perheillään on laajempaa kokemusta sairaalakäynneistä ja he joutuvat arjessa tulemaan toimeen sairauden kanssa. Diagnoosin ajankohta lisättiin kriteereihin mukaan, koska toisaalta koettiin, että ”tuoreessa” tapauksessa ei ole vielä ehtinyt tulemaan niin monia kokemuksia eikä pääsemään sairauteen ”sisään”, mutta toisaalta monta vuotta sairastaneet saattavat olla jo niin tottuneita tilanteeseensa, etteivät välttämättä muista sairauden alkua ajoista paljoa.

Alussa sairaanhoitajat kysyivät lapsipotilailta joko puhelimitse tai vastaanoton yhteydessä heidän halukkuuttaan osallistua tutkimukseen. Jos perhe oli kiinnostunut, välitettiin heidän yhteystietonsa osastonylilääkärinä toimivalle yhteistyökumppanillemme, joka soitti toiselle vanhemmista, esitteli tutkimuksen ja lähetti sähköpostitse tutkimustiedotteen sekä suostumuslomakkeet. Mikäli perhe oli tämän jälkeen myöntynäinen, välitettiin tiedot minulle ja minä soitin vanhemmalle kertoen tarkemmin videopäiväkirjasta. Osallistujien yhteystietoja saatiin alussa hitaasti. Sairaalan henkilökunta oli motivoitunut ja halukas auttamaan, mutta he tekivät rekrytointia oman työnsä ohella. Tämän vuoksi prosessia suoraviivaistettiin ja minä sain poliklinikoiden hoitajilta tutkimukseen soveltuvien yhteystiedot ja soitin suoraan heille kertoen ja lähettäen samat asiat, mitkä osastonylilääkäri aiemmin teki.

Yhden puhelun soitin suoraan 16-vuotiaalle, muuten yhteystiedot olivat jommankumman vanhemman. Puheluni yhteydessä perheellä oli mahdollisuus esittää heitä askarruttavia kysymyksiä ja niihin vastattiin. Samalla vakuutettiin lapsen anonymiteettiä. Kun vanhempi oli keskustellut lapsensa kanssa tutkimuksesta ja kysynyt tämän mielipidettä, soitin vanhemmalle uudemman kerran. Jos vastaus oli kieltävä, kysyin kieltäytymisen syitä ymmärtääkseni paremmin menetelmän soveltuvuutta. Jos taas lapsi oli halukas osallistumaan, sovittiin perheelle sopiva aika tutkimuspaketin viemiselle. Tutkimuspaketti vietiin joko perheen kotiin, jolloin osallistuva lapsi oli kotona ja saattoi kysyä häntä askarruttavia asioita tai vietiin vanhemman työpaikalle. Muutamalle kauempana asuvalle tutkimuspaketti lähetettiin postitse ja soitettiin muutaman päivän kuluttua ja kysyttiin tarvitsivatko he lisäohjeita. Tutkimuspaketin luovutuksen yhteydessä sovittiin alustava päivämäärä paketin palautusta varten.

Kun lapsella oli tutkimus käynnissä, perheelle yleensä soitettiin tai lähetettiin sähköpostia tai tekstiviesti ja varmistettiin, oliko kaikki selvää ja kunnossa ja sovittiin lopullinen paketin noutopäivä. Muutenkin perheelle vakuutettiin, että asiasta kuin asiasta sai kysyä sähköpostitse tai puhelimella, silloin kun kaipasi apua. Kun tutkimus oli saatu valmiiksi, kävin hakemassa tutkimuspaketin joko lapsen kotoa tai vanhemman työpaikalta ja samalla sovittiin loppuhaastattelun ajankohta 1-2 viikon päähän, jotta lapset silloin vielä muistaisivat

mitä ovat tehneet. Haastattelut tehtiin suurimmaksi osin lapsen kotona, vain muutamassa tapauksessa haastattelut tehtiin joko Lastenklinikan tai yliopiston neuvotteluhuoneissa. Haastattelussa pyrittiin olemaan kahdestaan lapsen kanssa, koska arveltiin, että varsinkin teinien kohdalla he eivät välttämättä haluaisi kertoa kaikkea vanhempien läsnä ollessa tai huolestuttaa heitä. Usein tämä onnistuikin, tosin nuorimmat osallistujat monesti toivoivat vanhemman läsnäoloa.

Luotainpaketin palauduttua videot ja kuvat siirrettiin muistikortilta turvalliselle palvelimelle ja muistikortti alustettiin. Tablettitietokoneeseen palautettiin tehdasasetukset, jotta edellisestä käyttäjästä ei jäisi mitään merkintöjä. Tablettitietokone asennettiin käyttövalmiiksi ja ylimääräiset ikonit poistettiin sen ensimmäiseltä sivulta, niin että sinne jäi vain videopäiväkirjan tekoon tarvittavat kamera, galleria ja internetselain. Tällä haluttiin varmistaa, että tablettitietokone olisi ulkoasultaan ja toiminnallisuudeltaan mahdollisemman helppo ja selkeä käyttää. Etusivulle lisättiin videopäiväkirjan ohjeet sekä tehtävät erillisinä pdf-tiedostoina. Tällä haluttiin varmistaa, että jos kansio katoaisi matkan varrella, tutkimusta voisi silti jatkaa. Tallennustilaksi asetettiin muistikortti ja kameraan valittiin etukamera käyttöön.

Punch (2002) ehdottaa perinteisen laadullisen tutkimusmenetelmän yhdistämistä videopäiväkirjan kanssa, jolloin tutkija ja lapsi voivat tutustua toisiinsa esimerkiksi haastattelun merkeissä ennen kuin kamera luovutetaan eteenpäin. Tässä tutkimuksessa lapsiin ei sen suuremmin tutustuttu ennen tutkimuspaketin viemistä. Kuten yllä on todettu, oltiin toiseen vanhemmista yhteydessä ja perheellä oli mahdollisuus kysyä, mitä he halusivat tietää. Tämänkin jälkeen tarjottiin kysymysmahdollisuutta ja korostettiin, että soittaa saa ja sähköpostia lähettää niin iltaisin kuin viikonloppuisin, niihin vastataan heti kun pystytään.

#### ***4.2 Videopäiväkirjoista saadun aineiston analysointi***

Luotainpaketin palauduttua tehtäväkansio skannattiin ja käytiin läpi tehden muistiinpanoja siitä esille nousevista asioista ja toisaalta kysymyksistä, jotka jäivät vielä auki. Vasta tämän jälkeen videopäiväkirjatalenteet katsottiin läpi, kirjoitettiin puhtaaksi ja tehtiin vastaavasti muistiinpanoja. Tällä haluttiin varmistaa, että videoiden katsominen ei aiheuttanut ennakkokäsityksiä. Sekä kansiosta että videoista saadut tiedot käytiin läpi ja nostettiin kysymyksiä ja aihealueita esille, joihin haluttiin selvennystä tai lisätietoa loppuhaastattelun aikana. Loppuhaastattelusta kirjoitettiin pääkohdat sekä omat huomiot ylös.

Tehtävistä laadittiin analyysirunko (LIITE 4), johon kirjoitettiin mitä tehtävällä oli alun perin McCarthy & Wright:n (2004) teorian pohjalta pyritty selvittämään sekä listattiin, mihin asioihin kussakin tehtävässä tulisi kiinnittää huomiota analyysiä tehtäessä. Analysoinnissa käytettiin apuna Atlas.ti-ohjelmaa, joka oli minulle entuudestaan tuttu. Atlas.ti:ssä aineisto käytiin läpi ja merkattiin analyysirungon pohjalta koodit. Tässä olivat mukana vain videopäiväkirjaan osallistuneet lapset. Osallistujista kaksi kieltäytyivät videopäiväkirjasta tai jättivät sen kesken ja heiltä kysyttiin vastaavat asiat haastattelun muodossa. Nämä kaksi haastattelua analysoitiin erillä muista.

Tämän tarkemmin tässä työssä käytettyä analysointitapaa ei käydä läpi, koska kuten edellä on todettu, muissa tutkimuspapereissa analyysivaihetta selitetään hyvin vähän.



## 5 Tulokset

Tässä kappaleessa esitetään tutkimuksessa saadut tulokset. Ensimmäisessä alaluvussa käydään läpi, ketkä osallistuivat tutkimukseen ja ketkä kieltäytyivät siitä sekä mitä syitä kieltäytymiseen löytyi. Toisessa alaluvussa lasten ja nuorten oma ääni pääsee esille heidän kertoessaan omasta potilaskokemuksestaan. Kolmas alaluku paneutuu videopäiväkirjamenetelmän arviointiin ja menetelmän soveltuvuutta lapsille sairaalaympäristössä punnitaan eri näkökulmista.

### 5.1 Tutkimukseen osallistuneet ja siitä kieltäytyneet

Alkuvaikeuksista huolimatta tutkimukseen saatiin mukaan myös innokkaita osallistujia. Suurin osa osallistujista olivat tyttöjä ja yli 14-vuotiaita. Pääpaino olikin saada 13–16-vuotiaita lapsia osallistumaan, koska tämän ikäisillä itsenäinen ja abstrakti ajattelu on jo kehittynyt pidemmälle kuin nuoremmilla osallistujilla. Kustakin kolmesta sairausryhmästä pyrittiin saamaan yhtä monta osallistujaa, mikä kuitenkin osoittautui hankalaksi, koska toisilta poliklinikoilta saatiin enemmän yhteystietoja kuin toisilta. Suurin osa kuvasi videopäiväkirjassa itseään, eikä se ollut heille ongelma. Muutamalle kasvojen näyttäminen kameralle tuntui vaikealta ajatukselta ja heille annettiin lupa kuvata jotain muuta, kunhan ääni tallentuisi. Tarkemmat tiedot osallistujista on koottu taulukkoon 2.

**Taulukko 2.** Osallistuneitten lukumäärä ilmoitettu iän, sukupuolen, sairauden ja sen mukaan, mitä kuvasi videopäiväkirjassaan

Sukupuoli	Poika	3
	Tyttö	11
Ikä	10v	2
	11v	1
	12v	2
	13v	0
	14v	4
	15v	3
	16v	2
Diagnoosi	Reuma	6
	Suolistosairaus	3
	Diabetes	5
Kuvasi	Itseään	9
	Kansiota/ seinää/ lattiaa	3
	Itseään, lopussa muuta	2

Gibsonin (2005) tutkimuksessa kaksi kymmenestä osallistujasta kieltäytyi kuvaamasta omia videopäiväkirjojaan, mutta he suostuivat siihen, että tutkija kuvasi heidän videonsa. Näillä osallistujilla tosin oli Duchennen lihasdystrofia, mikä huomattavasti heikentää heidän



lihastoimintaansa ja on saattanut vaikuttaa kieltäytymiseen. Gibson (2005) oli lisäksi huolissaan, muuttaisivatko hänen kuvaamansa ja kolmen perheen kuvaamat videot tilannetta siitä, että osallistuja olisi itse kuvannut videopäiväkirjat. Minulla vastaavasti muutama äiti kuvasi videot (lähinnä nuorempien lasten ollessa kyseessä) ja muutamalla teinillä kaveri tai sisarus kuvasi muutamat videot.

Tutkimuksen yhtenä haasteena oli suuri kieltäytymisprosentti, 59 %. Taulukkoon 3 on listattu tiedot tutkimuksesta kieltäytyneistä ja taulukkoon 4 on koottu syyt, miksi tutkimuksesta kieltäydyttiin. Muutamat olivat jo suostuneet osallistumaan ja heille oli toimitettu tutkimuspaketti ja he päättivät sen jälkeen sittenkin olla osallistumasta. Yksi kieltäytynyt ja yksi kesken jättänyt suostuivat kuitenkin haastatteluun ja heidän kanssaan kansion tehtävät käytiin mukautetusti läpi pidemmässä haastattelussa.

**Taulukko 3.** Kieltäytyneiden lukumäärä ilmoitettu sukupuolen, iän ja diagnoosin sekä sen mukaan, kuinka paljon lapsi ehti tutustua tutkimukseen

Sukupuoli	Poika	14
	Tyttö	6
Ikä	10v	1
	11v	1
	12v	1
	13v	2
	14v	4
	15v	6
	16v	4
	Ei tietoa	1
Diagnoosi	Reuma	5
	Suolistosairaus	5
	Diabetes	10
Lapselta ei edes kysytty		4
Paketti ehditty jo viedä		6
Aloitti, jätti kesken		1
Tehty haastatellen		2

Vanhempien suostumus lasten osallistumiselle vaaditaan ja näin ollen ensimmäinen yhteydenotto oli yhtä tapauksista lukuun ottamatta aina vanhemmille, joilla näin ollen oli mahdollisuus suoralta kädeltä evätä lapsensa osallistuminen tutkimukseen. Suurimmaksi osaksi vanhemmat suhtautuivat myönteisesti tutkimukseen ja kysyivät lapsiltaan halukkuutta osallistua tutkimukseen. Neljässä tapauksessa nuorilta ei kuitenkaan kysytty, vaan vanhempi kieltäytyi suoraan lapsensa puolesta. Syinä tähän olivat ajanpuute ja lapsen luonteenpiirteet. Vastaavan ovat huomanneet myös Savage & McCarron (2009). He haastattelivat 13–21-vuotiaita nuoria, joilla oli kystinen fibroosi. Kolmestakymmenestä

nuoresta vain 13 osallistui eli kieltäytymisprosentti oli 57 %. Osallistujista 7 oli poikia ja 6 tyttöä ja suurin osa oli 19–21-vuotiaita. Kieltäytyjistä 10 oli poikia ja 7 tyttöä ja suurin osa kieltäytyjistä olivat 16–18-vuotiaita. Tässä tutkimuksessa oli valitettavasti yhtä heikko osallistumishalukkuus kieltäytymisprosentin ollessa 59 %. Kieltäytyjissä oli vielä selkeämmin poikaenemmistö ja tässä 14–16-vuotiailla oli korkeampi kieltäytymisprosentti kuin nuoremmilla.

**Taulukko 4.** Syyt, miksi osallistujat kieltäytyivät osallistumasta videopäiväkirjan pitoon

<b>Kieltäytymisen aihealue</b>	<b>Tarkka syy kieltäytymiselle</b>	<b>Lkm</b>
<b>Aika yleisesti</b>	<b>Aika ei riitä, koska muu vie ajan</b>	8
	Koulu	4
	Harrastukset	4
	Kaverit	1
<b>Oma tilanne</b>	<b>Yhteensä, josta:</b>	6
	Ei halua miettiä sairauteen liittyviä asioita niin paljon	3
	Lapsi huonossa kunnossa / sairaalahoidossa	2
	Osallistuminen on ok, mutta ei juuri kerrottavaa	1
<b>Menetelmä</b>	<b>Yhteensä, josta:</b>	5
	Kokee osallistumisen työlääksi, stressaavaksi	2
	Liian työläs, 10 vrk kesto	1
	Vie per päivä liian pitkän ajan, 30min	1
	Luotain tuntuu oudolle tavalle	1
<b>Videointi</b>	<b>Videolle puhuminen mietityttää/ hirvittää/ tuntuu oudolle</b>	4
<b>Luonne</b>	<b>Yhteensä, josta:</b>	4
	Vaikea / ei halua puhua omista asioistaan	2
	Ujo, lämpenee hitaasti	1
	Isä: tunteiden läpikäyminen hankalaa, tytöt enemmän tunneorientoituneita	1
<b>Kiinnostus / Motivaatio puuttuu</b>	<b>Yhteensä, josta:</b>	3
	Ei ole motivaatiota koska on omaan tilanteeseen tyytyväinen	1
	Ei kiinnostusta	2
<b>Jaksaminen</b>	<b>Ei jaksa osallistua</b>	2
<b>Ei vastaa osallistuuko eikä saada yhteyttä</b>		2
<b>Ei täytä kriteerejä osallistua tutkimukseen</b>		1

Lkm = lukumäärä. Huomioitava, että sama henkilö on voinut valita useamman syyn, miksi ei osallistunut tutkimukseen. Syynä on esimerkiksi voinut olla, että osallistuminen ei kiinnosta eikä aikaa ole, koska koulu ja harrastukset vievät kaiken ajan. Taulukossa mainitaan, jos syy tulee muulta kuin lapselta itseltään, kuten vanhemmalta.

Savage & McCarronin (2009) sekä tämän tutkimuksen pohjalta näyttää siltä, että pojat sekä yleisesti 14–18-vuotiaat kieltäytyvät herkemmin osallistumasta tutkimukseen, kun taas tytöt ja jo täysi-ikäisyyden saavuttaneet osallistuvat herkemmin. Kieltäytymisprosentteja ja syitä, miksi joku kieltäytyi osallistumasta, on hyvä ymmärtää, jotta tutkija voi jatkossa arvioida osallistumishalukkuutta (Gattuso et al. 2006). Myös Savage & McCarron (2009) toteavat, että harvat tutkijat jakavat kokemuksiaan siitä, miten saivat nuoret osallistumaan. Heidän näkemyksen mukaan tutkijoiden tulisi pohtia osallistumiseen ja kieltäytymiseen johtaneita syitä ja julkaista nämä tiedot. Tämän vuoksi taulukkoon 4 on koottu syyt, jotka osallistujat ilmoittivat tässä tutkimuksessa. Kaikilta osallistujilta kysyttiin syytä, jotta menetelmän toimivuutta voitaisiin arvioida.

Taulukosta 4 havaitaan, että ajankäyttö ilmenee eri muodoissa: joko muu elämä vie kaiken ajan tai tutkimus kestää joko kokonaisuudessaan tai päivittäin liian kauan nuorten mielestä. Omassa tutkimuksessaan Savage & McCarron (2009) huomasivat vastaavan: he saivat kyselyitä nuorilta, jotka olivat huolissaan siitä, kuinka pitkään haastattelu kestää.

## **5.2 Potilaskokemus lapsipotilaiden omin sanoin kerrottuna**

Tässä luvussa esitellään, mitä ja miten lapset kertoivat omin sanoin potilaskokemuksestaan. Kaiken kaikkiaan aineistoa lasten potilaskokemuksesta tuli niin paljon, ettei kaikkea voida tässä diplomityössä käsitellä. Diplomityön päätavoitteena on kuitenkin arvioida menetelmää ja sen soveltuvuutta Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin (HUS) käyttöön. Tämän vuoksi seuraavissa alaluvuissa käsitellään ainoastaan päällimmäiset aineistosta esille nousevat asiat, joita ovat:

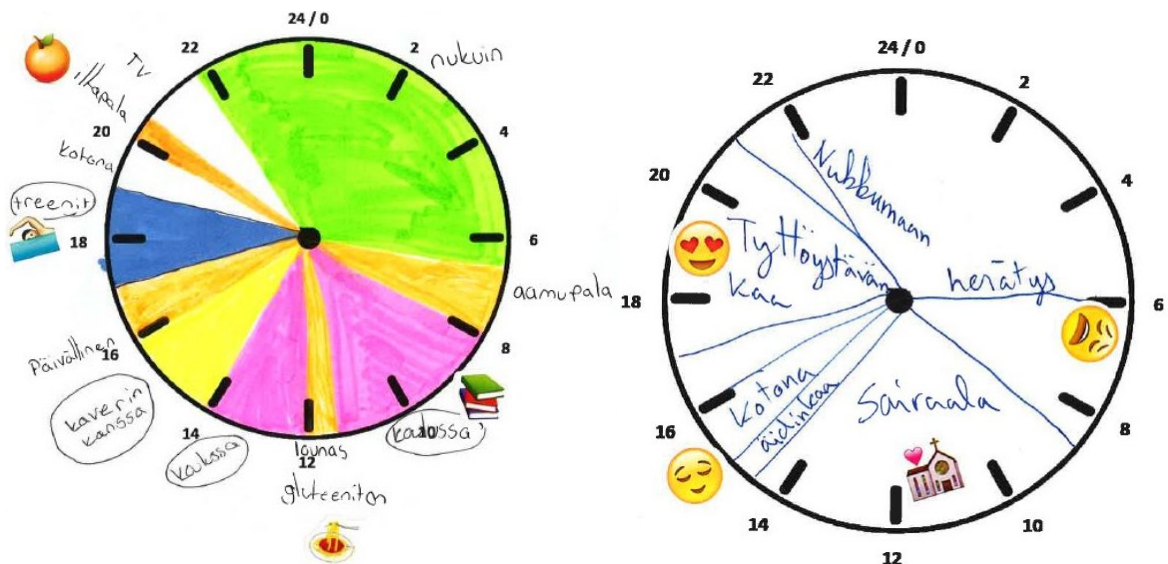
- miten lapset peilaavat arkeaan sairauden kanssa ja mikä merkitys sairaudella on heidän arkeensa ja tulevaisuuteensa,
- mitä tunteita lapsilla on sairastamiseensa ja sairaalakäynteihinsä liittyen,
- kokevatko lapset, että sairaus vaikuttaa heidän arkeensa tai estää tiettyjä asioita,
- miten lapset kokevat invasiiviset tutkimus- ja hoitomuodot,
- mitä toiveita lapsilla on tulevaisuudesta ja sen hoitomuodoista
- mitä mieltä lapset ovat hoidon jatkuvuudesta ja mitkä muut asiat tekevät sairaalakäynnistä unelmakäynnin.

Näiden lisäksi aineistosta selviää, millaisia asioita lapset joutuvat tekemään rutiinina sairautensa vuoksi, keihin kaikkiin lapset ovat sairauteensa liittyen yhteydessä ja miten he esimerkiksi päättävät kenelle kertovat sairaudestaan, millaisia lasten sairaalakäynnit yleensä ovat ja mitä asioita lapset toivoisivat löytyvän potilashuoneesta tai sairaalasta viihtyvyyden ja yleisen ilmapiirin nimissä.

### **5.2.1 Mitä lapset kertovat arjestaan sairauden kanssa?**

Yhtenä työn tavoitteena oli selvittää, mitä ja miten lapset kertovat omasta potilaskokemuksestaan ja millaista on elää pitkäaikaissairauden kanssa. Kansion päiväympyröihin merkittiin ja kameralle päivän tapahtumista kerrottiin lähinnä asioita, mitä lapset muutenkin tekevät: vapaa-ajan viettämistä kavereiden ja perheen parissa, koulun

käyntiä läksyjen ja kokeisiin luvun lisäksi ja kavereiden kanssa olemista (kuva 10). Sairastamiseen liittyvistä asioista päiväympyrään merkattiin lähinnä lääkkeitä ja lääkärissä käynti. Lääkkeensä merkitsivät suurin osa (10/14), mutta esimerkiksi kaksi diabeetikkoa jättivät lääkkeensä merkitsemättä, koska ” tulee niin usein niin en laittanut”. Kuudella osallistujalla oli tutkimuksen aikana kontrollikäynti lääkärillä ja yksi kävi tämän lisäksi sairastuttuaan myös muuten lääkärillä. Nämä kaikki merkittiin päiväympyrään ja myös kerrottiin kameralle. Kaksi lapsista sairastuivat flunssaan ja merkitsivät sen päiväympyröihinsä. Gluteeniton ruokavalio mainittiin kerran päiväympyrässä, muuten muita sairauden aiheuttamia ruokavalioita tai oireita ei mainittu päiväympyrässä. Yksi diabeetikoista mainitsi päivän tapahtumien yhteydessä kerran kohonneista verensokeriarvoista ja kaksi kertaa normaaleista verensokeriarvoista. Päivittäisissä videoissa ’Kurkistus kulusseihin’ gluteeniton ruokavalio mainittiin yhden tytön toimesta muutaman kerran.



**Kuva 10.** Kaksi esimerkkiä lasten päiväympyröistä.

Kun katsomme lasten tuottamia kuvauksia, niissä ilmenee, että lapset kertovat enemmän arkisista tapahtumistaan kuin sairaudestaan. Voidaankin todeta, että lapset peilaavat arkeaan enemmän koulun ja vapaa-ajan kautta kuin sairautensa kautta. Ensimmäisen päivän tehtävänä oli kertoa itsestään ja sairaudestaan. Näissä videotallenteissa lähes jokainen mainitsi lääkkeet, joita joutuu ottamaan (12/14), muuten mainittiin, mitä asioita joutuu sairautensa vuoksi tekemään (4 diabeetikkoa), ruokavalio (4/14) ja kauan sairaus on heillä ollut (3/14). Yksittäiset osallistujat mainitsivat asiat, joita eivät pysty tekemään, käynnit psykiatrisella sairaanhoitajalla, ruokapäiväkirjan pitämisen, oireensa ennen diagnoosia ja sen, että kyseessä on loppuelämän sairaus. Kun ottaa ensimmäisen päivän tehtävän lisäksi huomioon kaikki videotallenteet myös yksi toinen lapsista mainitsee, että pohti heti alussa, voiko sairaudesta parantua. Näillä kahdella osallistujalla (tyttö 15v ja poika 11v) on diabetes, joka näkyy näistä tutkimukseen valikoituneista sairauksista arjessa ehkä eniten, kun monta kertaa päivässä pitää mitata verensokeri ja pistää sekä lyhyt- että pitkävaikutteiset insuliinit.

Lisäksi yksi 15-vuotias reumaa sairastava tyttö mainitsee, että sairaus on hänellä loppuelämän, mutta hän hoitaa itseään ja taistelee, jotta pystyisi elämään normaalia elämää.

*”..reuma ei ois mulle elämän loppu, vaikka se on sairaus, mikä pysyy mun koko elämän niin silti mä aion taistella. Reuman sopeutumisvalmennuksessa sanottiin, ettei reuma estä mitään ammattia, jos pitää nivelistä hyvää huolta. Ett se on antanut lisää toivoa mulle ja uskoa siihen, että mä pystyn tekee mitä mä haluan, väliäkö sillä, että mitä mä sairastan.”* Tyttö, 16v, reuma

### 5.2.2 Sairastamisen merkitys ja vaikutus lapseen

Tutkimuksesta selviää, että lapset ajattelevat enemmän tavallisia lapsen elämään kuuluvia asioita ja vain muutama (N=3/14) tuo esiin sen, että sairaus on heillä koko loppuelämän. Jos osallistujien kansion tehtävistä ja videopäiväkirjatalenteista ei ilmennyt tämä sairauden laajempi pohtiminen, sitä kysyttiin vielä loppuhaastattelun yhteydessä pyytämällä joko kertomaan, mitä sairaus merkitsee, mikä on vahvin muisto sairauteen liittyen tai miten sairaus diagnosoitiin. Osallistujista vain kaksi edellä mainittua diabeetikkoa toivat tässä yhteydessä esiin sairauden vaikutuksen heidän loppuelämäänsä. Kaikki muut lähinnä kertoivat neutraaliin sävyyn, millaisia oireita heillä oli ollut ja miten he saivat diagnoosin. Sen sijaan tutkimuksessa selviää osallistujien mielipiteitä siitä, miten he kokevat kontrollikäynnit ja lääkkeiden ottamiset, miten he suhtautuvat invasiivisiin hoitomuotoihin, minkälaisia toiveita heillä on tulevaisuuden sairaudenhoidon ja -tutkimusten suhteen, millaisia tunteita heillä on sairastamiseen liittyen sekä kokevatko he, että sairaus vaikuttaa ja rajoittaa heidän elämäänsä. Näitä teemoja käsitellään seuraavaksi tarkemmin.

*”Kun näki arvot, alkoi pelottaa, kun en tiennyt verensokerista ja diabeteksestä mitään. Ainoa, mikä koulussa jäi mieleen, oli että pistetään. Eka ajattelin, että on virhe, ei voi olla totta, on väliaikainen. Kun menin olin terve, kun lähdin mulla on sairaus ja tiedän etten tuu koskaan parantumaan. Jatkuvasti pitää hoitaa ett siitä ei saa yhtäkään, ees yhtä lomapäivää”.* Tyttö, 15v, diabetes

Muutamalle (N=2/14) diagnoosin saaminen oli shokki ja se pelotti (molemmat diabeetikkoja), tämän lisäksi muutamaa (N=3/14) muuta diagnoosin saaminen mietitytti tai harmitti aluksi, mutta yli puolet (N=8/14) sanoivat oppineensa elämään sairautensa kanssa ja kontrollien ja hoitotoimenpiteiden olevan jo rutiinia. Toki ensimmäiset tutkimukset kuten röntgen-tutkimus jännitti, kun ei vielä tiennyt millaista se oli. Kortisonipistokset ja verikokeet jäivät muutamalle (N=2/14) kuitenkin epämiellyttäviksi tutkimuksiksi. Ulostenäytteet koettiin (N=1/14) vastenmielisiksi, mutta todettiin välttämättömäksi pahaksi, johon oli vain totuttava. Kaksi vastaajista (suolistosairaus molemmilla) sanoivat, että diagnoosin saaminen oli myös helpottavaa, koska sai tietää, mikä sairaus oli kyseessä ja miten sitä hoidetaan. Yksi diabeetikkotyttö myös sanoi, että ei ollut niin huolissaan diagnoosin saamisesta kuin hänen äitinsä. Yksi reumaatikoista taas koki, että diagnoosin saaminen kesti kauan ja oli hankalaa.

*”Kun diagnoosi tuli, okei nyt mä tiedän, mikä se on, mitä mun pitää nyt tehdä. En oo ikinä aikaisemmin käynyt sairaalassa, nyt se on mulle ihan perusjuttu. Oli mulle helpotus ja saan jotain sitä vastaan, mikä vie kivun pois.”* Poika, 14v, suolistosairaus

Hiilihydraattien laskemista osa (N=2/5) diabeetikoista eivät kokeneet hankalaksi, sen sijaan useampi (N=3/5) mainitsi pistoskohtien kipeytymisen ja mustelmat, mitkä harmittivat. Myös verensokerin mittauksen toivottiin (N=3/5) olevan helpompaa eikä niin huomiota herättävää. Ruokarajoitukset ja sokerien vähentäminen harmitti muutamaa vastaajaa (N=3/14), lisäksi suoliston tähytystoimenpiteet (N=2/3) koettiin inhottaviksi sitä edeltävän tyhjennyksen vuoksi. Yksittäiset vastaajat sanoivat, että unohtavat lääkkeitä, lääkkeet ovat pahan makuisia tai aiheuttavat huonon olon.

*”[Ulost]Näytteet mun on vaan pakko tehdä. Just deal with it, ei kaikki asiat elämässä oo aina niin kivoja, just got to go with it. Pitää vaan päästä sen yli.”* Poika, 14v, suolistosairaus

*”Vähän niin kuin pitäis olla lompakko mukana, niin pitää ottaa kamat [verensokerimittari ja insuliinikynä]. Kun tavan osaa, niin se menee ett on aina mukana.”* Poika, 16v, diabetes

Vastaajista kolme (yksi kustakin sairausryhmästä) kokee, ettei heidän sairautensa vaikuta heidän arkeensa, tulevaisuuteensa tai unelmiinsa. Seitsemän (eniten reumaattikkoja) ovat taas sitä mieltä, että sairaus jollain tasolla vaikuttaa heidän arkeensa. Kortisonipiikkien jälkeen reumaattikot eivät saa kävellä ja kivut voivat heillä estää osallistumisen liikuntatunnille tai vaikeuttaa kirjoittamista. Ammatin valinnassa on huomioitava, että reumaattikot eivät välttämättä pysty tekemään kovin fyysistä työtä ja diabeetikoilta on laitesukellus ja lentäminen kielletty.

Vastaajista varsinkin vanhemmat miettivät jo tulevaisuuttaan, lähinnä peruskoulun jälkeistä aikaa ja joillain oli jo ajatuksia ammatistakin. Puolet (N=7/14) miettivät tulevaisuutta, kun taas saman verran (N=6/14) vastasivat, etteivät vielä mieti tulevaisuutta. Muutamia (N=3/14) tulevaisuus jännitti, mutta noin puolet (N=6/14) sanoivat, ettei tulevaisuus jännitä tai mietitytä.

*”En mieti kauheesti tulevaa, siihen asti kun koulu loppuu ja vähän siitä eteenpäin. Ei kauheasti mietitytä. Ens syksynä haluaisin oppimaan ulkomaille, mutta onks siellä samoja lääkkeitä. Mut äiti ja sit sanoi ett hoitaa ne. Muuten ei sairaus rajoita, mulla on mun mielestä ihan samat mahdollisuudet kuin muilla. Näin on asiat ja näin mennään eteenpäin.”* Tyttö, 16v, suolistosairaus

*”Mietin aika paljon kaikkea. Aika pitkälle oon miettinyt, että hypokoira kun oon vanha tuo pillimehupurkin jos en itse pääse. Miten raskauden aikana verensokerit. En vielä stressaa, mutta pyöritellyt päässä.”* Tyttö, 15v, diabetes

### 5.2.3 Lasten tunteet pitkäaikaissairauteen liittyen

Videopäiväkirjan yhden päivän aiheena oli valita musiikkikappaleet, jotka kuvaavat lapsen tunteita sekä ennen että jälkeen sairaalakäynnin. Lapsia myös pyydettiin perustelemaan valintansa. Ennen kontrollikäyntiä sairaalassa yli puolta vastaajista (N=8/14) jännitti tai mietitytti sinne meno. Monia (N=6/14) jännitti se löytyisikö heiltä jotain uutta tai olisiko sairaus mennyt huonompaan suuntaan. Muutamaa (N=4/14) oli alussa jännittänyt tai uudet asiat kuten tutkimusmenetelmät jännittivät. Kaksi vastaajista sanoivat, ettei heitä jännittänyt ja että sairaalaan oli kiva mennä. Monet (N=5/14) olivat harmissaan tai surullisia siitä, että joutuivat niin usein käymään kontrolleissa ja osaa (N=3/14) myös väsyttivät aikaiset aamut sairaalakäynneissä. Muutama vastaaja (N=2/14) toi esille, että sairaudesta huolimatta voi arki olla hyvää. Yhdellä vastaajista oli huonoja kokemuksia sairaalasta, kun sukulaisia oli kuollut siellä, minkä takia muistot saivat hänelle aina aikaan surullisen mielen sairaalassa.

*"Mutta ei aina tekis mieli lähteä sinne. Pelkään ehkä vähäsen huonoja uutisia."* Tyttö, 14v, reuma

*"Mul ois yks jonka nimi on Until the day I die Story of the yeariltä. Mä kuuntelisin sitä, koska se antaa ainakin mulle rohkeutta kun se antaa mulle kylmät väreet. Antaa paremman fiiliksen. Ekaks jännitti mennä, mitä täällä tapahtuu, nyt ei enää jännitä. Kummiskin oon siinä siihen asti että tää tappaa mut. Antaa rohkeutta."* Poika, 14v, suolistosairaus

Lähes kaikki (N=11/14) vastaajista sanoivat, että olivat helpottuneita tai iloisia siitä, kun sairaalakäynti oli ohi. Monet (N=4/14) toivat esille, että silloin he taas tiesivät, minkälainen tilanne sairaudessa on ja miten hoito jatkuu siitä eteenpäin. Muutamat (N=2/14) myös sanoivat taistelevansa sairauttaan vastaan.

*"Backstreet boys, Everybody. Tulee paljon muistoja mieleen, pistää liikkumaan ja antaa energiaa vaikka oisi ollut huonompi lääkärisäkäynti. Saa puhtia peliin. Antaa voimaa. Henkisesti hengissä voisi sanoa."* Tyttö, 15v, reuma

*"Biisi on Elämä on lahja. Se on Anne Mattilan. Tulee mieleen vaikka, ett ois just joku selvinnyt jostain tosi vakavasta tai silleen sairaalassa, niin sitten ajattelee, että on lahja, että sä tavallaan oot selvinnyt. Lahja tai silleen. Tuli mitä tuli niin kuitenkin yritän olla tyytyväinen tilanteeseen ja sairaudesta huolimatta voi elää hyvää elämää. Joskus ihmiset valittaa pienistä asioista."* Tyttö, 14v, diabetes

*"Toi Daft Punkin biisi nimeltä Get lucky. Se on sellainen tavallaan hyvän fiiliksen biisi kun yleensä sen jälkeen on aika helpottunut olo. Ja hyvä fiilis kun on puhunut ja muutenkin kun on tavallaan sellainen selkee fiilis."* Poika, 16v, diabetes

### 5.2.4 Lasten ideoimat tulevaisuuden sairaalalaitteet

Yksi aineistosta esille nousevista asioista oli, että lapset toivoivat laitetta tai paikkaa, jossa he saisivat tietää kaiken tarvittavan ja heti. Tietoa toivotaan saatavan heti niin diagnoosivaiheessa kuin arjessakin sairaudentilan muuttumisen suhteen. Monia aikuisia

jatkuvasti mittaavat laitteet huolestuttavat ja muun muassa tietoturva-asiat mietityttävät. Nuorille tämä ei ainakaan tämän aineiston perusteella näytä olevan ongelma. Myös muut tutkijat ovat saaneet samansuuntaisia tuloksia kaiken tietävistä laitteista (Wyeth & Diercke 2006).

*”Jos ois yks tietty koppi tai tietty alue, mistä sais sormia napsauttamalla selville, että mikä sulla on, se ois paljon helpompaa. Ei tarttis käydä lääkäriprosesseja, erilaisia tutkimuksia, että saatais selville. Kehitettäis laite, mikä näkee pintaa syvemmälle ja osaa sieltä sit nähdä mikä sairaussolu aktivoitunut ja miten sitä pystyis estämään, että se ei niin sanotusti tuhoa suurimmaksi osaksi sun elämää ja sä sairastat sitä etkä pysty tekeen paljoon mitään. Olis vähän kuin sellainen totuuskoppi, joka skannaa sut.”* Tyttö, 15v, reuma

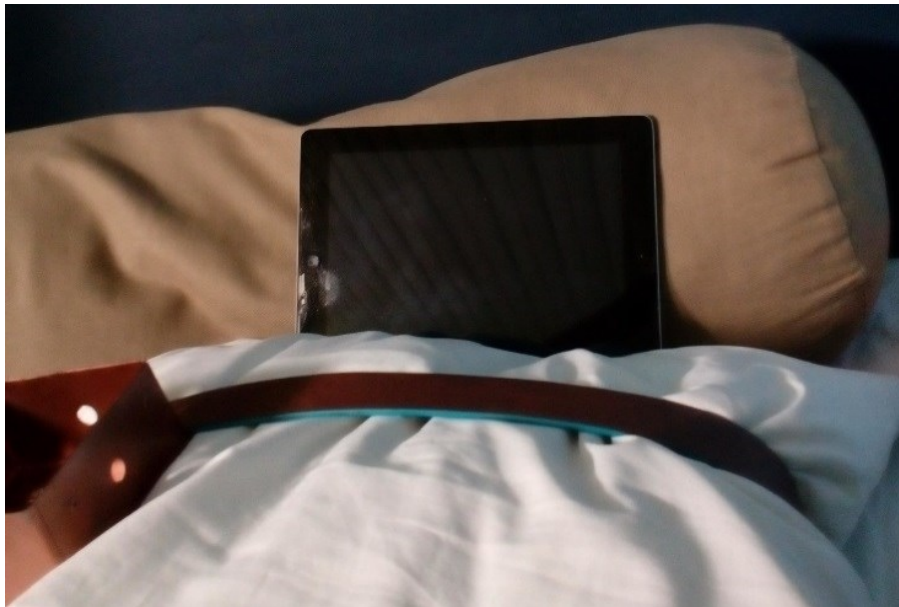
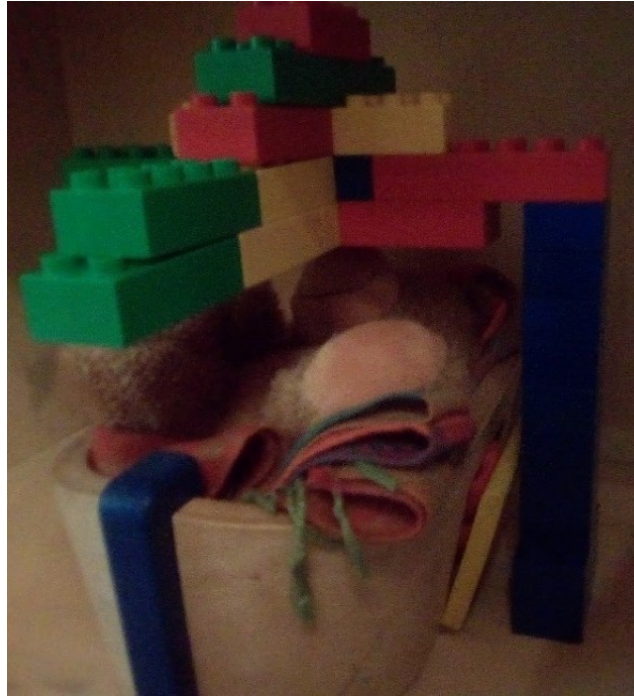
*”Se analysoi mun sairauden tilan. Tän päivän tilan ja sitten se kertoo sen tuloksen. Ja sitten tietenkin kertoo jos pitää ottaa jotakin ekstraa. Tai sitten se suosittelee vaikka lääkärille soittoa, jos tila on niin huono. Sairauden tila näkyviin, niin ois helpompi seurata sitä, kun nyt kontrollit on kuuden kuukauden välein.”* Tyttö, 16v, suolistosairaus

Lasten toiveet tulevaisuuden tutkimus- ja hoitomuodoista tulivat edellä mainitun mukaisesti esille kysyttäessä heidän rutiineistaan ja haluaisivatko he muuttaa jotain hoidossaan. Lisäksi lapsia pyydettiin tutkimuksen kuudentena päivänä suunnittelemaan sairaalalaitte joko sairauden tutkimista tai hoitoa varten mielikuvitustaan hyödyntäen. Jos kyseinen tehtävä oli jätetty tekemättä, pyydettiin osallistujia kertomaan unelmalaitteestaan loppuhaastattelun yhteydessä. Yli puolet (N=9/14) suunnitteli laitteen omaa sairauttaan ajatellen, muutamat (N=5/14) suunnittelivat laitteen yleisesti sairauksien hoitoon tai tutkimiseen ja muutama (N=2/14) aloitti mainitsemalla ensin oman sairautensa ja videon edetessä he lisäsivät laitteeseen elementtejä yleisestä sairauksiin liittyen. Suurin osa (N=11/14) kehitetyistä laitteista oli sairauden hoitoon (esimerkkejä kuvassa 11), muutama (N=4/14) tutkimiseen ja yksi laitteista soveltui molempiin. Osasta laitteista näkyi selvästi, että ne perustuivat osallistujien omiin kokemuksiin ja lapset yrittivät esimerkiksi parantaa heillä käytössä olevaa verensokerimittaria kohti käyttäjäystävällisempää muotoa. Yli puolet (N=8/14) laitteista toimivat non-invasiivisesti ja monet osallistujat alleviivasivat tätä ominaisuutta. Muutamassa (N=2/14) laitteessa oli sairaanhoidollisten ominaisuuksien lisäksi myös muita kuten esteettisiä ominaisuuksia. Taulukosta 5 käy ilmi kaikki suunnitellut laitteet.

*”..parantaa kokonaan reuman, on monikäyttöinen. Kiinnityslenkin saa vaatteisiin kiinni, ei tartte ommella, samalla toimii heijastimena ja suojaa pimeällä. Voi laittaa kaulaan korun tapaan”* Tyttö, 15v, reuma

*”Tässä on Sukulaku. Siellä on joku kamera ja kun mä syön sen niin se kamera menee vatsaan. Ja sit se tekee siellä tähystyksen. Ja sitte se tulee sieltä jotenkin ulos. Ja näitä saa siis Sukulakuna, minttuna ja vielä sitten on salmiakin makuinen. Koska mä en pidä tähystyksistä hirveesti ja sitten ei tarvis tehdä sitä tyhjennystä aina tähystykseen.”* Tyttö, 10v, suolistosairaus





**Kuva 11.** Esimerkit lasten suunnittelemista sairaalalaitteista. Yllä röntgenlaite lisäämään vastustuskykyä. Alla lämpöhierontatyyny yhdistettynä viihdytystoimintoon.

**Taulukko 5.** Osallistujien suunnittelemat sairaalalaitteet

Sunnittelija	Laite
Tyttö, 15v, reuma	Heijastavat klipsit parantavat reuman ja muut sairaudet.
Tyttö, 15v, reuma	Yhdistelmälääkeannos (särkylääke, kortisoni, kylmägeeli) reumaan imeytyy ihon läpi.
Tyttö, 14v, reuma	Helpompi ja varmempi tapa ottaa verinäytteitä.
Tyttö, 16v, suolistosairaus	Laite helpottamaan ja muistuttamaan lääkkeiden otosta ja jatkuva sairauden tilan seuranta.
Tyttö, 12v, diabetes	Pieni, non-invasiivinen verensokerimittari, joka on yhteydessä insuliinipumppuun.
Tyttö, 14v, diabetes	Röntgenlaitteen tapainen lisäämään vastustuskykyä, niin etteivät haiman insuliinia tuottavat solut tuhoudu.
Poika, 16v, diabetes	Kätevämpi, pienempi verensokerimittari, jossa puhelinsovellus toimii verensokerin päiväkirjana.
Tyttö, 10v, suolistosairaus	Erimakuiset Sukulaku-kamerat tekevät vatsan tähytyksen.
Tyttö, 12v, reuma	Laite, joka parantaa sairauden kokonaan non-invasiivisesti.
Tyttö, 14v, reuma	Pistoslääke ilman neulaa / nestemäinen muoto.
Tyttö, 10v, reuma	Non-invasiivinen kamera, joka korvaa röntgen-, ultraääni- ja verikoetutkimukset sekä lääkarissäkäynnin.
Poika, 14v, suolistosairaus	Lämpöhierontatyyny yhdistettynä viihdyttämistoimintoon.
Tyttö, 15v, diabetes	Haiman virkaa toimittava insuliinipumppu lyhyt- ja pitkävaikutteiselle insuliinille, lisäksi jatkuva verensokerin näyttö.
Poika, 11v, diabetes	Kello, jonka anturit mittaavat verensokerin, ruuan hiilihydraatit + gluteenin+ vitamiinit.

### 5.2.5 Lasten mielipide invasiivisuudesta

Tutkimusten ja hoitotoimenpiteiden invasiivisuus oli yksi asia, mikä nousi useammassa tehtävässä esille. Itse suunnitellusta sairaalalaitteesta näki selvästi, että suurin osa (N=8/14) oli non-invasiivisia laitteita kuten edellä mainittu. Osallistujien videotallenteista selvisi myös, että erilaisista pistoksista ei pidetty. Lähes kaikki reumaatikoista (N=4/6) sanoivat, etteivät pidä kortisonipiikeistä tai verinäytteen otosta. Verinäytteitä kammoksuvilla monella oli huonoja kokemuksia, minkä he muistivat ja siksi jännittivät. Diabeetikot tuntuivat olevan tottuneita siihen, että verensokerit pitää mitata useamman kerran päivässä ja insuliinit pitää pistää ja vain yksi diabeetikoista, jolla oli piikkikammo, sanoi ettei pidä verinäytteistä, mutta selviää niistä. Sen sijaan muutamat diabeetikot (N=3/5) harmittelivat toistuvista mittauksista ja pistoksista aiheutuvia mustelmia ja patteja. Kolme osallistujaa (1 reumaatikko, 2 suolistosairaudesta kärsivää) sanoivat, etteivät pistokset tai verinäytteet heitä haittaa.

*"Verikoe oksettaa, tulee paha olo. Ne ei osu melkein ikinä verisuoneen kerralla vaan pistää monta kertaa. Ei paljoa satu, mutta mietin vain piikkiä. Vähän sama on siinä, mikä aina pistetään kotona [lääke reumaan]." Tyttö, 14v, reuma*

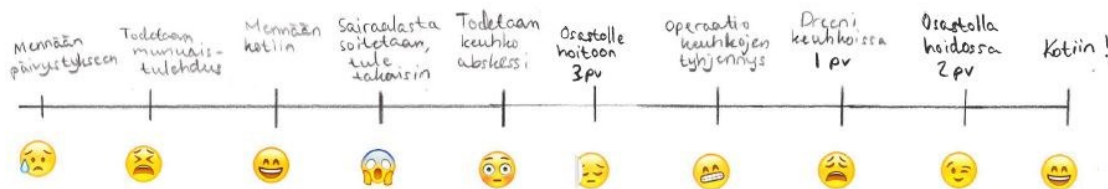
### 5.2.6 Lasten unelmien sairaalakäynti

Lapsia pyydettiin muistelemaan yhtä sairaalakäyntiään sekä toisaalta kertomaan, millainen se olisi unelmaversiona (kuva 12). Suurin osa (N=10/14) kertoi edellisestä kontrollikäynnistään. Vastaajista neljä valitsivat käynnin, jolla joutuivat jäämään sairaalaan muutamasta päivästä viikkoon. Käyntien syinä oli keuhkopaise, kortisonipiikistä aiheutunut bakteeritulehdus, tähystystoimenpide esivalmisteluineen ja diabeteksen diagnosoiminen. Osallistujat valitsivat nämä käynnit kontrollikäyntiensä sijaan, koska ne olivat jääneet heille mieleen joko siitä syystä, että käynnistä oli vasta kulunut vähän aikaa tai käynti oli epämiellyttävä. Suurin osa lapsista (N=9/14) piti hyvänä ja tärkeänä sitä, että heillä oli omahoitaja ja -lääkäri. Vain muutamalle (N=4/14) ei hoitohenkilökunnan vaihtuvuudella ollut merkitystä. Yksi vastaajista toivoi omahoitajaa, mutta lääkärin vaihtuminen ei harmittanut.

*"Lääkärit ja hoitajat on samat. On kiva ett on tuttu, tuntuu ehkä on helpompi puhua. Tietää sun asiat kun on ollu sun kanssa aikaisemmin." Tyttö, 14v, diabetes*

*"Ei se mua kinnosta, jos vaihtuu. Samaa työtä ne tekee ja samat tiedot niillä on näkyvissä." Tyttö, 14v, reuma*

#### OMA MATKA



#### UNELMAMATKA



**Kuva 12.** Yhden osallistujan aikajanat omasta matkasta ja unelmamatkasta.

Monet lapsista mainitsivat, että hoitajat ovat kivoja ja heidän kanssaan on mukava jutella. Hoitohenkilökunnassa arvostettiin sitä, että kyseltiin, miten koulussa menee sekä kerrottiin

sairauteen liittyvät asiat positiivisesti. Sen sijaan moitittiin, jos henkilökunta oli kiireinen ja tiuski, keskittyi pelkkään sairauteen eikä kohdannut potilasta empaattisesti tai jos joutui riisuutumaan vastakkaisen sukupuolen omaavan lääkärin edessä alusvaatteisilleen. Nuorimmat vastaajista (N=5/14) suosivat sitä, että vanhemmat ovat läsnä koko lääkäriissäkäynnin ajan. Osa vanhemmista osallistujista (N=4/14) kuitenkin arvosti sitä, että lääkäri keskusteli ensin heidän kanssaan kahdestaan ennen kuin vanhempi kutsuttiin mukaan.

*”[Lääkäri] ajattelee kaiken lääketieteelliseltä kannalta. Ei empaattinen ihmisenä. On lääketieteellinen asia. Ei ajattele, miltä saattaa tuntua ja ei oo ehkä miten kirjassa sanotaan.”* Tyttö, 15v, diabetes

*”Isä tai äiti yleensä tulee koko käynnin ajaksi. En oikein ymmärrä, mitä ne puhuu. Hyvä, että isi tulee mukaan.”* Poika, 11v, diabetes

Melkein puolet lapsista (N=6/14) toivovat kokonaiskestoltaan lyhempää sairaalakäyntiä sekä myöhäisempää aloitusajankohtaa, koska aikaiset aamuhätykset väsyttävät. Monella reumaatikolla (N=3/6) oli toiveita sairaalakäynnin toimenpiteiden suhteen: kortisonipistoksia, röntgen- tai laboratoriokäynneiltä toivottiin välttävän. Osittain nämä toiveet johtuivat toiveesta lyhemmästä kokonaiskestosta ja osittain invasiivisia toimenpiteitä haluttiin välttää. Vastaajista neljä ilmoittavat toivovansa, ettei lääkäriä tai tutkimuksia tarvitsisi odottaa. Yleisesti koko aineistossa noin puolet (N=6/14) kokevat etteivät joudu odottamaan tai ainakaan pitkään ja toiset puolet (N=7/14) kokevat joutuvansa odottamaan. Sairausryhmien välisiä eroja ei tässä tullut esille. Suurin osa vastaajista (N=9/14) ilmoittivat, että katsovat odottaessaan puhelintaan tai lukevat lehteä tai kirjaa. Osa (N=2/14) jutteli vanhempien kanssa, kävi kahviossa, teki läksyjä tai tarkkaili muita potilaita. Monet olivat tyytyväisiä tarjolla oleviin viihdykkeisiin, mutta varsinkin vanhemmille teineille toivottiin lisää lehtiä, kirjoja sekä TV-ohjelmia. Myös omaa nurkkausta, missä voisi levätä ja rentoutua tai pelata esimerkiksi Playstationia toivottiin.

*”Sit ois lääkärin vastaanotto ja siellä ei laitettais kortisonii ett se vaan tutkis ne nivelet ja vaikka kattois vaan ultralla. Sit pääsis suoraan kotiin eikä tarttis mennä minnekään röntgeniin ja labraan ja fysioterapeutille ettei menis paljon aikaa, vaan tunti. Pystyis jäämään Helsingin keskustaa pyöriin, mikä ois mulle sellainen unelmamatka sairaalaan.”* Tyttö, 15v, reuma

Tutkimuksesta käy ilmi, että lapsille on muodostunut käsitys siitä, millainen on hyvä hoitaja tai lääkäri. Monet olivat tyytyväisiä hoitohenkilökuntaan, mutta toiset olivat tyytymättömiä. Yleisin toive hoitohenkilökunnan suhteen oli, että lapset arvostavat, että heidät kohdataan yksilöinä ja kysytään lyhyesti kuulumisia myös sairauden ulkopuolelta. Kun heidän muikin elämä huomioidaan he kokevat, että heidät otetaan kokonaisvaltaisesti vastaan. Lisäksi hoitajan ja lääkärin toivottiin olevan iloinen ja rento sekä kuuntelevan turhia keskeyttämättä. Tulokset toivottiin esitettävän positiiviseen sävyyn ja muutenkin tavassa kohdata nuori ja puhua nuorelle oli muutaman (N=3/14) mielestä parannettavaa.

*”Sanomalla, että mä oon täällä että voin hoitaa just sun sairautta että voit elää hyvää elämää eikä ett on tää diabetes. Että diabetes tulee mukana. Ottaa työssä huomioon, että potilas on yksilö on kartalla mitä sen elämässä tapahtuu, ottaa iän huomioon. Lääkäri on lääkäri mutta pitää olla empaattinen potilasta kohtaan, on ihmisiä eikä lääketieteellisiä tapauksia.”* Tyttö, 15v, diabetes

### **5.3 Videopäiväkirja potilaskokemuksen tiedonkeruun välineenä**

Tässä luvussa keskitytään arvioimaan videopäiväkirjan soveltuvuutta tiedon keruussa pitkäaikaissairailta lapsilta. Alaluvuissa esitellään, mitä etuja ja vaikeuksia menetelmällä todettiin olevan, minkälaista palautetta menetelmästä annettiin ja minkälaisia havaintoja tehtiin sekä millaisia teknisiä haasteita tutkimuksessa tuli vastaan.

#### **5.3.1 Videopäiväkirjan koetut edut ja vaikeudet**

Sanders & Dandavaten mukaan (1999) tunteiden ilmaiseminen on helpompaa, kun siihen tarjoutuu eri mahdollisuuksia. Vastaava näkyi tässä tutkimuksessa. Osa vastaajista totesi, että on helpompi puhua kameralle, toiset taas pitivät siitä, että saivat miettiä asioita musiikin tai piirtämisen kautta. Buchwald et al. (2009) nostavat perinteisen ja videopäiväkirjan välisen eron esille. Perinteisen päiväkirjan anti riippuu lapsen kirjoitustaidoista, kun taas videopäiväkirjassa itseään voi ilmaista suullisesti, mikä osalle voi olla helpompaa (Punch 2002). Tämä tuli ilmi myös tämän työn palautteessa. Vastaavalla tavalla osa tutkimukseen mukaan kysytyistä kieltäytyivät, koska eivät halunneet puhua kameralle, kokivat tunteista puhumisen vaikeaksi tai tutkimuksen liian työlääksi (tarkemmin luvussa 5.1).

Osa osallistujista koki olonsa epämurkavaksi kameran edessä. Vastaavia tuloksia on saatu tutkimalla muun muassa videotallenteiden avulla australialaiskotien laajakaistan käyttöä (Nansen et al. 2015) ja urheiluvalmentajaopiskelijoiden oppimisesta ja identiteettiä (Jones et al. 2015). Tässä työssä suurin osa kieltäytyi tällöin heti alkuvaiheessa, mutta osallistuneista kolme kuvasivat kansiotaan, seinää tai lattiaa. Jones et al. (2015) tutkimuksessa opiskelijoille oli annettu ohjeeksi kuvata ja kertoa vapaasti opiskelijaelämänsä mukanaan tuomista ajatuksista ja kokemuksista kuitenkin pitäen mielessään pääteemat oppimisesta ja identiteetistä. Tutkijat havaitsivat, että opiskelijat kuitenkin tarvitsivat jatkuvaa suostuttelua ja opastusta videotallenteiden tekemistä varten. Vapaus ja rajoittamattomuus osoittautuivat siten hankalaksi ja Jones et al. (2015) kritisoivatkin, että videopäiväkirja ei välttämättä toimi jokaiselle voimaannuttavana. Tutkijat pyrkivät löytämään tasapainon vapauden ja ohjaamisen välillä ja lähettivät satunnaisesti opiskelijoille, esimerkiksi sähköpostitse tarkentavia kysymyksiä. Tässä tutkimuksessa kohderyhmänä olivat vasta 10–16-vuotiaat lapset ja heille tehtiinkin heti aluksi strukturoidummat tehtävät ja kysymykset. Tämä osoittautui hyväksi päätökseksi, koska suurin osa (N=12/14) koki ohjeet selkeiksi ja hyviksi, mutta samanaikaisesti osa (N=5/14) kaipasi tarkennuksia joihinkin tehtäviin.

Buchwald et al. (2009) toteavat, etteivät ole onnistuneet löytämään tutkimusta, jossa ilmenisi ongelmia nuorten suhtautumisessa videopäiväkirjaan, kuten äänkyttämistä tai liiallista ujoutta. Minulla juuri ujous, haluttomuus puhua kameralle ja omien tunteiden ilmaiseminen kameralle nousivat suureksi ongelmaksi. Tämä näkyi lähinnä suurena kieltäytymisprosenttina. Yksi jätti myös videopäiväkirjan pitämisen kesken, koska treenit ja koulu veivät niin paljon aikaa, että pääsi vasta myöhään illalla kuvaamaan videoita, eikä silloin enää jaksanut. Buchwald et al. (2009) lisäävät, että vaikeivat he ole törmänneet ongelmiin videopäiväkirjan suhteen, tulisi tutkijan huomioida kyseinen mahdollisuus ja tarjota vaihtoehtoksi perinteistä kirjoitettua päiväkirjaa. Minä en tutkimuksessani tarjonnut kyseistä mahdollisuutta. Ainoastaan sanoin, että mikäli omien kasvojen kuvaaminen tuntuu mahdottomalle ajatukselle, voi kuvata myös seinää tai tehtäväkansiota, äänen kuuluminen on tärkeintä. Tätä vaihtoehtoa muutamit myös hyödynsivät, kuten ilmenee taulukosta 2. Tällöin minulta toki poistui mahdollisuus tarkkailla Joseph (2000) mainitsemaa nonverbaalista käyttäytymistä. Kahden kohdalla myös päädyin siihen, että tarjosin koko tutkimuksen kesken jättämisen sijaan mahdollisuutta haastatteluun, varsinkin kun toinen osallistujista sitä itse ehdotti. Tällöin kansion tehtävät käytiin läpi mukautetussa muodossa. Tehtävistä oli esimerkiksi jätetty tarinanoppien heittäminen pois ja laitteen rakentamisessa pyydettiin sanallisesti selittämään, minkälainen laite olisi ja miten se toimisi.

Samalla kun osallistujaa pyytää verbalisoimaan kokemuksensa, hän tulee niistä tietoisemmaksi (Gaver et al. 1999). Muutama nuori totesikin videoissaan, ettei ollut aiemmin ajatellut esimerkiksi rutiinejaan, asioita, jotka joutuu tekemään sairautensa vuoksi, ja asian miettiminen sekä läpi käyminen auttoi heitä.

### **5.3.2 Muu palaute ja havainnot menetelmästä**

Tässä luvussa käydään läpi palaute, joka saatiin osallistujilta ja toisaalta havainnot, joita tehtiin tutkimuksen edetessä.

#### **5.3.2.1 Havaitut puutteet**

Yksittäisistä tehtävistä 'Sairaalaloma' jätettiin yleisimmin tekemättä. Tämän lisäksi yksittäisiä tehtäviä tai videoita jätettiin myös tekemättä (tarkemmin taulukossa 6 luvussa 5.3.2.3). 'My roadtrip'-tehtävässä muutamalla jäi hymiötarrat laittamatta kansioon ja muutama unohti tämän lisäksi selittää kameralle, miksi olivat valinneet kyseiset tarrat. Muutama unohti videoillaan perustella valintojaan 'Sairaalaloma'- ja 'Biisikärpänen'-tehtävissä. Yleisimmät syyt, miksi jokin tehtävä tai osa-alue siitä jäi tekemättä olivat:

- Ei jaksanut tehdä, koska oli myöhä tai tehtävä tuntui työläälle
- Unohtui, koska ei ollut aikaa tai ei saanut tehtävää samana päivänä valmiiksi
- Tehtävä oli hankala, eikä keksinyt siihen mitään ('Sairaalaloma')
- Ei ymmärtänyt tarinanoppien kuvia

Kaikkia tehtäviä ei tehty täysin ohjeiden mukaan. Päiväympyröihin oli esimerkiksi lisätty kivoja tarroja tai tarroilla oli peitetty pieleen menneitä kohtia. Tulkinnat olisivat näiden kohdalla menneet pieleen, ellei asia olisi loppuhaastattelun yhteydessä selvinnyt kysyttyäessä

perusteluja tarrojen valinnalle. Yksittäisissä tapauksissa tehtävänannot oli myös ymmärretty väärin. Viimeisen päivän 'Kolme kivointa tehtävää' oli ymmärretty koskevan sairastamista eikä kansiota, minkä jälkeen tehtävän nimeksi vaihdettiin 'Kansion kolme kivointa tehtävää' ja selvennettiin tehtävänantoa. Yksi vastaajista ei ollut kommentoinut muualla kuin Lastenlinikalla käytyjä käyntejä, vaikka tarkoitus oli lähinnä ymmärtää, miten lapsi kokee käynnit riippumatta siitä, missä esimerkiksi käy laboratoriossa.

### 5.3.2.2 Palaute ohjeista ja mahdollisesta avuntarpeesta

Lähes kaikki (12/14) osallistujista pitivät tehtävien ohjeita hyvinä ja selkeinä. Kuitenkin muutama (N=5/14) näistä ohjeisiin tyytyväisistä kaipaivat tietyn tehtävän ohjeeseen selvennystä. Kukaan osallistujista ei kommentoinut mitään tehtävien antoihin mukaan liitetystä tehtävän antoa tukevista kuvista itsessään. Sen sijaan palautetta tuli esimerkeistä kuten 'My roadtrip':n aikajanasta, joka oli koettu hyväksi ja vastaavaa olisi kaivattu myös tehtäviin 'Kootut yhteyteni' ja 'Sairaalaloma'. Nämä esimerkit olisivat selkeyttäneet tehtävänantoa. Ohjeiden pituudesta oltiin eri mieltä. Toiset pitivät, että ohjeissa asiat oli selitetty hyvin ja yksityiskohtaisesti. Toisten mielestä taas ohjeet olivat ehkä hieman pitkät, minkä vuoksi päädyttiin ohjeissa alleviivaamaan osuudet, mitkä tuli selittää kameralle.

Tarinanoppien kuvien selitystä muutamit olisivat kaivanneet joko tarinanoppien paketin kanteen tai kansion. Osa sai tässä apua vanhemmiltaan ja monet tulkitsivat noppien kuvia luovasti. Rokkonaamaa käytettiin luovimmin. Kerran rokkonaama kuvasi kuumetta ja 4 kertaa huonoa oloa (lääkkeen tai piikityksen jälkeen tai ilman lääkettä tulisi huono olo). Hengityssuojain ja suojapuku kuvasivat sairaalaa tai sairaalan henkilökuntaa. Rokotepiikki kuvasi yleisesti lääkettä, lääkelähetys laskuvarjolla tulkittiin lääkkeen tuomiseksi ja saamiseksi. Luunmurtuma kuvasi luuhun asti ulottuvaa tulehdusta ja sairastumista diabetekseen. Kuumemittari ja sen asteikko kuvasivat korkeita verensokeriarvoja. Laastari kuvasi paranemista ja radioaktiivisuuden merkki ultraäänitutkimusta.

*"No vois vaikk kertoo että menin sairaalaan ja no toi rullatuoli vois ehkä kuvata sitä että mulla oli jouduin oleen siellä siin tiputuslaitteessa. Sitten verikokeiden takia silloin kun sairastuin. Sit toi lääke kuvaa sitä kun tavallaan aloitettiin hoito. Toi laastari ehkä sitä, ett sit se on niinku tavallaan parantunut ett tavallaan päässyt takas normaaliin elämään. Tai lähes normaaliin."* Poika, 16v, diabetes

Viisi lasta kertoo tehneensä tehtävät ja kuvaamiset täysin itsenäisesti. Kuusi osallistujaa olivat varmistaneet vanhemmilta, että olivat ymmärtäneet ohjeet oikein. He varmistivat muun muassa, voiko sairaalalaitteen piirtää vai onko se pakko rakentaa ja pitääkö sairaalakäynti olla Lastenlinikalla vai riittääkö käynti Naistenlinikalla, jossa muutamit poliklinikat ovat evakossa. Muuten lapset tarvitsivat apua vanhemmiltaan lähinnä lääkkeen nimessä tai tarinanoppien kuvien selityksissä.

### 5.3.2.3 Palaute mukavista, vaikeista ja tekemättä jääneistä tehtävistä

Lapset ovat yksilöllisiä ja näin ollen luotainpaketin tehtävät puhuttivat heitä eri lailla tai tuntuivat haastavilta. Taulukkoon 6 on koottu kaikki tehtävät sekä listattu, koettiin ne

mieluisiksi, vaikeiksi vai jätettiin ne peräti tekemättä. Wyeth & Diercke (2006) toteavat, että vaikeat tehtävät jätetään herkemmin tekemättä tai ne tehdään vain pintapuolisesti. Jotta menetelmää voisi parantaa, on tärkeää ymmärtää, miksi jokin tehtävä koettiin mieluisaksi (taulukko 7).

**Taulukko 6.** Lasten kokemus miellyttävistä, vaikeista ja kesken jätetyistä tehtävistä sekä tehtävistä, jotka kaipaivat muutosta

Tehtävän nimi	Mieluisimmat tehtävät	Jätetty tekemättä	Koettu vaikeaksi	Muutos
Päiväympyrä + top3 tapahtumat	-	9 V	1	-
Videohaastattelussa	5	1	-	-
Minun yhteyteni	4	1 + 1 V	3	-
Päivän haaste - Noppa	1	1	10	1
My roadtrip + unelmamatka	5	2 V UM	3	-
Biisikärpänen	7	1 E + 1 J + 1 V	3	-
DIY - sairaalalaitte testissä	7	4	4	2
Minun rutiinit	3	1 V	-	-
Sairaalaloma	8	-	1	-
Top 3 mieluisimmat tehtävät	1	2 V	-	-

Taulukkoon on merkitty, kuinka monen vastaajan mielestä tehtävä oli mieluisa / vaikea / kaipasi muutosta. Sen sijaan tekemättä jääneissä tehtävissä on merkitty lukumäärä, kuinka monta kertaa tehtävä tai sen osa jäi tekemättä. Sama henkilö on voinut siis jättää useamman osa-alueen tekemättä. V = tehtävän videointi, UM = 'My Roadtrip'-tehtävästä unelmamatkan osuus, E = tunteet ennen sairaalakäyntiä, J = tunteet sairaalakäynnin jälkeen.

'Sairaalaloma' nimettiin useimmiten yhdeksi mieluisimmista tehtävistä kuten käy taulukosta 6 ilmi. Siinä lisättiin sairaalahuoneen pohjapiirustukseen mieluisia asioita kollaasin tavoin. Wyeth & Diercke (2006) ovat saaneet päinvastaisia tuloksia: he totesivat, etteivät lapset pidä päiväkirjoista, kollaaseista tai tehtävistä, joissa ovat riippuvia toisten tuesta eivätkä tahdo saada valmiiksi tehtäviä, jotka tarvitsevat luotainpaketin ulkopuolelta materiaalia. Tässä tutkimuksessa "Sairaalaloma"-kollaasi tehtiin ja siitä pidettiin, vaikkakin osa (N=5/14) myönsi, että lehtikuvien löytäminen oli hankalaa.

Taulukosta 7 käy ilmi, että 5 vastaajaa nimesivät luovuuden syyksi, miksi pitivät jostain tehtävästä. Oman sairaalalaitteen suunnittelu oli yksi luovuuden ja mielikuvituksen mahdollistavista tehtävistä. Laitteita suunniteltiin erilaisia (tarkemmin taulukko 5 luvussa 5.2.4). Wyeth & Diercke (2006) saivat samankaltaisia tuloksia, lapset pitivät luovista tehtävistä ja tutkijoilla oli laitesuunnittelu yhtenä tehtävänä.



**Taulukko 7.** Syyt, miksi osallistuja valitsi tehtävän top kolmen mukavimman joukkoon

Syyt, miksi piti tehtävästä	Vastausten lukumäärä
Oli kiva / hauska tehdä tehtävää	31
Sai itse päättää millainen / laittaa mitä haluaa	11
Oli helppo / yksinkertainen	9
Sai käyttää mielikuvitusta / luovuutta	5
Sai piirtää	5
Oli nopea tehdä	5
Auttaa omaan / muuhun sairauteen tai haluaa muuttaa jotain paremmaksi	4
Sai suunnitella	4
Tykkää musiikista	4
Oli mielenkiintoinen / sai ajattelemaan	3
Vähän joutui miettimään, muttei liian hankala	3
Kokee tärkeäksi tehtävään liittyvä asian	2
Sai laittaa tarroja	2
Antoi toiveikkuutta	2
Sai soveltaa	1
Oli uutta ja jännää	1
Itsellä oli paljon sanottavaa aiheesta	1

Vastaavasti on hyvä ymmärtää, miksi jokin tehtävä koettiin vaikeaksi. Yli puolet nimeävät tehtävän, jossa piti heittää tarinanoppia ja niiden kuvien mukaisesti muodostaa lauseita, vaikeaksi. Viidellä osallistujalla oli vaikeuksia tunnistaa jokin nopan kuvista. Kuvista vaikeuksia tuottivat radioaktiivisuus (2x), suojapuku (2x) ja parit (1x). Yli puolet (11/14) eivät tunnistanee kuvaa tai heillä ei ollut omakohtaista kokemusta, jolloin he joutuivat hieman muokkaamaan annettuja ohjeita saadakseen muodostettua jonkinlaisen lauseen. Tätä tapahtui yhteensä 19 kertaa. Yleensä (7 kertaa) muodostettiin lause vain kahdesta nopan kuvasta ja kolmas noppa jätettiin huomioimatta. Nopan kuvia tulkittiin myös luovasti. Osa muodostetuista lauseista oli sellaisia, että niistä huomasi, että ne suurella todennäköisyydellä ovat keksittyjä. Neljä vastaajaa antoivat tällaisen lauseen, yhteensä viisi kertaa. Kaikki, jotka tekivät tehtävän (vain 1 jätti väliin), onnistuivat muodostamaan edes yhden omaan kokemukseen perustuvan lauseen. Yhteensä omaan kokemukseen perustuvia lauseita tuli 32 kpl, 1-4x per vastaaja. 24 kertaa lausetta ei saatu muodostettua ja yli puolella (8/14) lauseen muodostaminen tuotti vaikeuksia. Toiset antoivat helpommin periksi ja toiset yrittivät enemmän. Lause jäi muodostamatta 1-6x per vastaaja. Syy, miksi lausetta ei saatu muodostettua, oli yleisemmin, ettei keksinyt kyseisestä yhdistelmästä mitään. Ambulanssi, helikopteri ja murtunut luu koettiin haasteellisiksi, kun kaikilla ei niistä ollut kokemusta. Näiden osallistujien kokemusten perusteella voidaan todeta, että kyseinen tehtävä ei soveltunut käytettäväksi tällaisenaan. Sen sijaan tarinanoppia voisi käyttää haastattelun

yhteydessä, jolloin keskustelu noppien antamista kuvista olisi vuorovaikutuksellista ja haastatteliija voisi tietyissä määrin auttaa tulkinnoissa.

Siinä missä monet pitivät 'Kootut yhteyteni'-tehtävästä, niin muutamalle (N=3/14) tuotti vaikeuksia valita eläintarra jokaiselle miellekarttaan nimeämälleen henkilölle. Pari muutakin tehtävää tuottivat vaikeuksia. Muutamat osallistujat (N=3/14) eivät tarkkaan muistaneet, miten oma sairaalamatka meni tai eivät oikein tieneet, mitä haluavaisivat unelmamatkaltaan. Niiden muutamien (N=3/14), jotka olivat tyytyväisiä omaan tilanteeseensa ja olivat tottuneita sairaalakäynteihin, oli vaikea keksiä musiikkikappaleita kuvaamaan tunnetilojaan sairaalakäyntiin liittyen. Yksilöllisistä eroista ja mielenkiinnon kohteista riippuen osalla oli vaikeuksia keksiä, millaisen sairaalalaitteen kehittäisivät. Muutamat, eivät myöskään pitäneet päiväympyrän täyttämisestä ja päivän kohokohtien nimeämisestä, koska heillä oli vaikeuksia muistaa päivän tapahtumia ja toisaalta he kokivat, ettei heidän päivässään välttämättä löytynyt kolmea kohokohtaa.

Yli puolet osallistujista (N=8/14) olivat tyytyväisiä tehtäviin ja sanoivat, etteivät he muuttaisi niitä. Muutamalla (N=3/14) oli muutosehdotuksia ja nämä ehdotukset heijastavat huomioita, jotka tehtiin vaikeaksi koetuista tehtävistä. Näin ollen toivottiin, että 'Päivän haasteessa' riittäisi, että kertoo kahden tarinanopan kuvasta ja että 'DIY –Sairaalalaitte testissä' voisi rakentamisen sijaan myös piirtää laitteen ja selittää sen toiminnot kameralle. Yksi osallistujista toivoi jokapäiväisen osuuden pois jättämistä. Kaiken kaikkiaan osallistujat vaikuttivat tyytyväisiltä tehtäviin ja tarjoamalla vaihtoehtoisia tapoja toteuttaa tehtävä, voitaisiin luotainpakettia jo tehdä houkuttelevammaksi.

#### **5.3.2.4 Palaute ulkoasusta ja klaffista**

Yli puolet vastaajista (N=9/14) totesivat, että tehtävien sijoittaminen erivärisille papereille joka päivänä auttoi heitä. Se helpotti kansion lukemista, auttoi löytämään päivät sekä auttoi muistamaan, että on kaksi tehtävää per päivä. Tutkimuksen alkuvaiheessa tehty selvennys ohjeisiin eli kameralle kerrottavien asioiden korostaminen eri fontilla auttoi niin ikään yli puolia (N=9/14): asiat löytyivät hyvin ja korostettu fontti selvensi, mitä piti kertoa kameralle, muuten osa vastaajista olisi ehkä kertonut jotain mitä ei pitänyt.

Suurin osa (10/14) tutkimukseen osallistuneista käyttivät klaffia kuvatessaan videopäiväkirjaansa. Klaffia käyttivät niin nuoremmat lapset kuin vanhemmat teinit. Nuorimmilla leikillisyys ehkä korostui tässä, kun taas vanhemmat kokivat, että klaffi toi tunnelmaa, auttoi erottamaan videopäiväkirjan päivät toisistaan ja auttoi aloittamaan videoinnin. Muutamat (N=4/14) eivät pitäneet klaffia tärkeänä ja kokivat, ettei se tuonut heille mitään lisäarvoa. Yksi osallistujista ei ollut huomannut klaffia kansion muovitaskusta.

*”Klaffi kiva ja hauska lisä. Hauskaa tehdä silleen, toi elokuvafiliksen. Varsinkin vähän pienemmille vähän leikkimistä.” Tyttö, 15v, reuma*

### 5.3.2.5 Palaute valitusta menetelmästä ja ajankäytöstä

Kaikilta osallistujilta kysyttiin loppuhaastattelun yhteydessä, mitä mieltä he olivat luotainmenetelmästä ja olisivatko he mieluummin osallistuneet haastatteluun tai kyselyyn. Puolet vastaajista (N=8/14) pitivät luotainta parhaana menetelmänä, kun taas kaksi olisivat toivoneet kyselyä, yksi kertahaastattelun, yksi Skypen kautta tapahtuvan päivittäisen haastattelun ja yksi ei osannut valita suosikkimenetelmäänsä. Luotain tuntui menetelmänä osasta alussa oudolta (kuten Buchwald et al. 2009 vastaavasti omassa tutkimuksessaan totesivat) ja kyselyä tai haastattelua pidettiin muutaman lapsen (N=2/14) toimesta helpompana tai nopeampana, koska ne saisi kerralla suoritettua. Toisaalta arvostettiin sitä, että sai tehdä tehtävät omassa kodissa ja varsinkin rauhassa käyttäen sen ajan, mitä tarvitsi. Punch (2002) toteaaakin, että visuaalisten ja kirjoittamiseen pohjautuvien tehtävien etuna on juuri se, että tutkijan ja lapsen välinen epätasainen voimasuhde helpottuu, koska lapsella ei ole paineita antaa nopeita vastauksia.

Muutamat (N=5/14) toivat esille, että videopäiväkirja oli menetelmänä hauskempi kuin haastattelu tai kysely ja että sillä todennäköisesti saisi ”paljon enemmän irti” kuin kyselystä tai haastattelusta.

*”Hyvällä tavalla erilainen, ’milloin otat lääkkeit, mitä syöt’ on lääkärimäinen. Tää ei ollut sellainen, oli rennompi, oli plussaa. Monesti jos lappu missä kysymyksiä, osa ei välttämättä osaa vastata kuin lyhyillä vastauksilla.”* Tyttö, 15v, reuma

*”Kysely ehkä kivempi. Kun piti joka päivä tehdä, niin oli vähän rasittava, että piti aina muistaa että pitää tehdä se vielä. Kerralla tehtävä joku pidempi ois ollut parempi. En ollut aikaisemmin tehnyt tollasta. Haastattelu olisi ollut tutumpi. Ehkä vähän, että se siinä menee, että tuli tehtyä. Ei ollut että jes, tosi kivaa. Syynä siihen että kesti niin pitkään.”* Tyttö, 14v, reuma

Noyes (2004) havaitsi tutkimuksessaan, että kamerasta tuli osalle nuorista keskustelukumppani, mikä näkyi siinä että nuoret puhuivat videoiden kautta suoraan tutkijalle eivätkä päiväkirjalle. Sama näkyi myös tässä työssä. Muutamat viittasivat videoissaan suoraan minuun, tutkijaan, jolle tutkimus tehtiin ja joka toi ja haki tutkimuspaketit. Myös blogimainen lähestymistapa näkyi yli puolen (N=8/14) osallistujien videoissa. He aloittivat videot esitellen itsensä, kertoivat mikä ja mones päivä oli menossa sekä lopettivat videon viittaamalla seuraavan päivän kuvauksiin tai toivottelemalla hyvää päivän jatkoa.

*”Mutta kiitos kiitos, että kai teitte tän ja niin mut tää oli tässä. Vika päivä on tehty ja mun äiti kai tapaa yhden tutkijan tai ainakin yhden, en mä tiedä onko tässä monta tutkijaa, niin näkee sen ja me annetaan tää kansio, tää tabletti sille ja niin täs ois nyt tää.”* Poika, 14v, suolistosairaus

*”Joten nähdään huomenna, hyvää yötä. Ja huomenna meillä on joku sairaslomahaaste. Hyvää yötä.”* Poika, 11v, diabetes

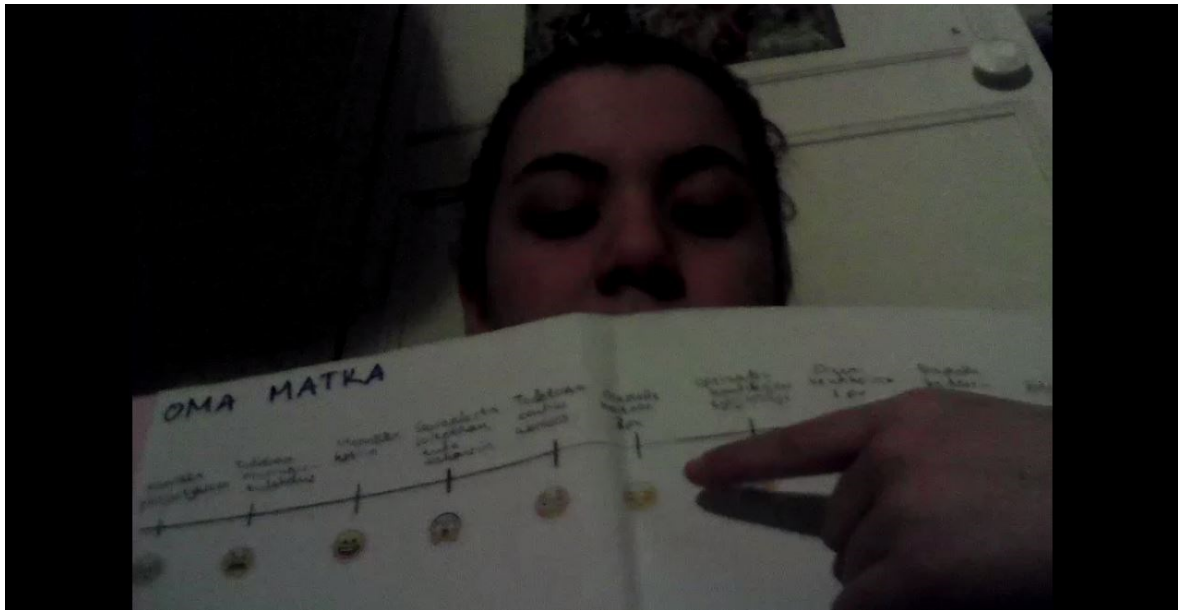
Ajankäyttö on osoittautunut yhdeksi yleisimmäksi syyksi, miksi tutkimukseen ei haluttu osallistua tai miksi jokin tehtävä jätettiin tekemättä. Osallistujilta kysyttiin loppuhaastattelun yhteydessä, mitä mieltä he olivat ajankäytöstä tässä tutkimuksessa. Viiden mielestä ajankäyttö oli sopivaa, kun taas kolmen mielestä tutkimus kesti ehkä 1-2 päivää liian pitkään peräkkäin. Eroavaisuuksia ajankäytön mielekkyydestä tuli muutenkin esille: yksi piti mieluummin kerralla tehtävästä pidemmästä tehtävästä ja toinen taas suosi sitä, että on kokonaiskestoltaan pidempi, jolloin yksittäisen päivän rupeama jää lyhemmäksi.

Edellä olevista vastauksista käy ilmi, että lapset ovat yksilöitä ja siten suosivat erilaisia asioita. Punch (2002) toteaa saman, toiset lapset piirtävät mieluummin kun taas toiset kirjoittavat tai puhuvat mieluummin. Kaikkia lasten toiveita tutkimusmenetelmän suhteen on siten mahdoton toteuttaa.

### **5.3.3 Tekniset haasteet**

Varsinaisia teknisiä ongelmia ei esiintynyt ja pääasiassa lapset pitivät kameralle esiintymisestä, joskin osa koki sen varsinkin alussa hieman oudoksi. Kaikki lapset onnistuivat kuvaamaan videopäiväkirjatallenteensa. Muutama moitti, että aluksi lainatablettitietokoneen Android-käyttöjärjestelmä oli tuntunut vieraalle, kun oli tottunut iPad:iin.

Muutama (4/14) kuvasi videoitaan hämärässä valaistuksessa (kuva 13), eikä videoista aina nähnyt kaikkea selvästi. Osa (N=2/4) myönsikin tämän itse ja pahoitteli asiaa. Vaikutti siltä, että muutama osallistujista kuvasi videoita myöhään illalla, jolloin samassa huoneessa saattoi olla jo pikkusisaruksia nukkumassa ja valaistus oli tämän vuoksi heikkoa. Yhtä monella (N=4/14) oli vaikeuksia äänentoiston laadun kanssa. Muutamat vastaajat puhuivat hyvin hiljaa – kenties juuri samasta syystä kuin yllä mainittu – ja muutama liikutti kansiota lähellä tablettitietokonetta aiheuttaen taustalle särinää, jolloin osasta sanoja ei saanut selvää. Hämrässä kuvaaminen ei haitannut yhtä paljoa kuin huono äänentoisto, koska tässä tutkimuksessa muutama osallistujista muutenkin kuvasi vain kansiota tai seinää.



**Kuva 13.** Osa lasten videoista on kuvattu hämärässä valaistuksessa.

Ensimmäinen tutkimukseen osallistunut käytti editointiohjelmaa ja toiseksi viimeisenä päivänä vahingossa poisti kuvaamansa materiaalin tablettitietokoneelta. Osa näistä videoista onnistuttiin pelastamaan ja tämän jälkeen ohjeisiin lisättiin pyyntö olla poistamatta pieleen menneitä videoita ja asiaa painotettiin tutkimuspaketin luovutuksen yhteydessä. Siitä huolimatta kaksi muutakin osallistujaa poistivat vahingossa videoita: toinen vain muutaman ja toinen kaikki siihen mennessä tehdyt videonsa. He kuvasivat tämän jälkeen poistamansa videot uudelleen.

## 6 Pohdinta

Tässä luvussa käydään läpi tuloksia ja sitä, miten tässä työssä esille tullut potilaskokemus suhteutuu aikaisempiin tutkimuksiin ja toisaalta, millaisia asioita luotainmenetelmä toi mukanaan muihin tutkimuksiin verrattuna. Lopuksi pohditaan tulosten luotettavuutta ja yleistettävyyttä sekä esitetään jatkotutkimuksen aiheita.

### **6.1 Potilaskokemus tässä ja muissa tutkimuksissa**

Tässä työssä esille tullut lasten potilaskokemus vastaa aika lailla luvussa 2.3 esitettyä Greenfield et al. (2014) näkemystä parhaasta mahdollisesta potilaskokemuksesta. Tämän tutkimuksen mukaan lasten potilaskokemus kattaa niin hoidon jatkuvuuden ja hoitoon osallistumisen kuin heidän välittävän, kokonaisvaltaisen ja kunnioittavan huomioon ottamisen. Kaikki Greenfield et al. (2014) kuusi teemaa näkyvät siis myös tässä työssä, tosin osa teemoista tulee toisia teemoja korostetummin esille. Videopäiväkirjan pitoon osallistuneet lapset painottivat esimerkiksi hoidon jatkuvuutta ja sitä, miten heidät kohdataan eli että heidän koko elämäntilanteeseensa otetaan huomioon eikä pelkkää sairautta. Tämän lisäksi tässä työssä kävi ilmi, että lapset miettivät tutkimusten ja hoitotoimenpiteiden invasiivisuutta paljon, vaikkakin osa heistä on jo tottunut verinäytteiden ottoon tai lääkepistoksiin. Lisäksi selvisi, että pitkäaikaissairaat lapset peilaavat elämäänsä arjen tapahtumien kautta eivätkä sairautensa kautta. Lapset eivät kovin paljoa jännitä tulevaisuutta tai koe, että sairaus estää heidän tavoitteitaan, vaan he pyrkivät elämään samanlaista elämää kuin muutkin lapset ja nuoret. Tästä huolimatta monet lapsista toivovat parannuskeinoa sairaudelleen tai edes helpotusta hoitomuotoihin.

Kaksi lasta (14-vuotias poika, jolla diabetes ja 12-vuotias poika, jolla suolistosairaus) suorittivat tutkimuksen pelkällä haastattelulla ja heidän vastauksensa potilaskokemuksesta olivat samansuuntaisia kuin videopäiväkirjalla saadut tulokset. Nämä haastattelut tapahtuivat tosin siinä vaiheessa, kun olin jo puolet videopäiväkirjatutkimukseen osallistuneista haastatellut, jolloin osasin kysyä myös niitä asioita, jotka ilmenivät videopäiväkirjan käytön aikana (kuten se, etteivät lapset peilaa arkeaan sairautensa kautta).

Kaiken kaikkiaan uudet asiat, oli sitten kysymys röntgentutkimuksesta tai kontrollikäynnistä yleisesti, jännittivät, koska lapset eivät tienneet millaista se on tai miltä se tuntuu. Kun lapset kokemuksen kautta oppivat tietämään, millaisesta asiasta on kyse ja miltä se tuntuu, monet heistä tottuivat siihen ja jännitys hälveni. Näin ollen vaikuttaa siltä, että lasten potilaskokemus saattaa sairauden alussa, kun tehdään tutkimuksia ja selvitetään, mistä on kyse tai vasta totutellaan tutkimus- ja hoitotoimenpiteisiin, olla erilainen kuin hoidon päästyä niin sanottuun tasapainotilanteeseen. Toki silloinkin vielä osa toimenpiteistä kuten vatsalaukun tähytys tai uusi tutkimus saattavat jännittää ja toisia jännittää joka kontrollikäynti, kun he pelkäävät, jos jotain pahaa selviäisi.

Tutkimukseen osallistuneista lapsista vain kolme mainitsivat, että sairaus on heillä heidän loppuelämänsä ajan. Tämä heijastaa sitä, että suurin osa osallistujista elää tässä hetkessä ja

kertoo yleisestikin tekevänsä samoja asioita kuin muut saman ikäiset. Yksi oli sitä mieltä, ettei anna sairauden (reuma) vaikuttaa tai estää asioita elämässään. Vain kaksi toivat suuremmin epätoivon ja tilanteen lopullisuuden esille. Molemmat, jotka kokivat sairauden näkyvän voimakkaasti heidän arjessaan heidän loppuelämänsä ajan, olivat diabeetikkoja (11-vuotias poika ja 15-vuotias tyttö). Havainto ei sinänsä ole yllättävä, sillä tutkimukseen mukaan valikoituneista sairauksista juuri ykköstyypin diabetes aiheuttaa arkeen suurimmat muutokset, kun vähintään joka aterian yhteydessä pitää mitata verensokeri ja insuliinia pitää pistää useamman kerran päivässä. Reumaa sairastavat saattoivat selvitä päivittäisillä tablettilääkkeillä tai viikoittaisilla lääkepistoksilla ja suolistosairaudesta kärsivät parin kuukauden välein tapahtuvilla lääkeinfuusioilla. Toisaalta otos tässä työssä on niin pieni, ettei mitään suuria johtopäätöksiä voida vetää. Lähinnä voidaan esittää havaintoja ja huomioita sekä pohtia niihin mahdollisia selityksiä.

Lapsus-projektin yhteydessä tutkimukseen osallistuneiden lasten ja nuorten vanhempia on myös haastateltu. Videopäiväkirjoihin osallistuneiden lapsien vanhemmista lähes kaikki (N=12/14 perheestä) suostuivat haastatteluun, jossa heitä pyydettiin takautuvasti muistelevaan lapsensa sairastumista. Tässä työssä selvitettiin myös, eroavatko vanhempien jälkikäteen tekemät muistelut lapsien ajantasaisista videopäiväkirjoista. Kaiken kaikkiaan voidaan sanoa, että vanhemmat osasivat suhteellisen hyvin arvioida, miten lapsi kokee diagnoosin saamisen, kontrollikäynnit ja tutkimukset. Vanhemmat kuitenkin miettivät ja stressaavat kaikki yhtä lukuun ottamatta selkeästi enemmän kuin lapset sairautta. Monet vanhemmista miettivät, mitä jälkiseuraamuksia sairaudesta voi aiheutua (varsinkin diabeetikkojen vanhemmat), mitä sivuvaikutuksia uusista biologisista lääkkeistä voi olla (reumaa ja suolistosairautta potevien vanhemmat), minkälainen ennuste sairaudella on tai vaikuttaako sairaus ammatin valintaan. Osa vanhemmista myöntää suoraan murehtivansa lastaan enemmän ja yhdessä tapauksessa tyttö kertoi äitinsä murehtivan häntä enemmän.

Vanhempien haastattelut myös paljastavat, että perheen sisällä vanhempien suhtautuminen sairastamiseen voi erota toisistaan: toinen osapuoli on enemmän huolissaan kun taas toinen ottaa rauhallisemmin ja opettelee, miten sairauden kanssa pärjätään arjessa. Kahdessa perheessä isät pelkäsivät enemmän ja kahdessa perheessä äidit ottivat vastaavan roolin. Monessa perheessä, jossa lapsi sanoi, ettei tulevaisuus mietitytä tai jännitä tai sairaus ei rajoita heitä, vanhemmat kuitenkin olivat huolissaan. Samoin lapsi saattoi olla tottunut, siihen, että verensokeri pitää mitata usein ja ruuan hiilihydraatit laskea, eikä se häntä hämmästyttänyt, mutta vanhempi silti sääli, että lapsi joutuu sen tekemään. Kaksi diabeetikkolapsen äitiä toivat haastatteluissaan esille, että heidän lapsillaan diabetes ei vielä ollut hoitotasapainossa ja sanoivat, että nuori osittain laiminlyö hoitoaan, eikä aina esimerkiksi kerro korkeista verensokeriarvoistaan tai käy koulussa hakemassa välipalaa matalasta verensokerista huolimatta, koska ei halua erottua muista nuorista. Kyseiset nuoret lähinnä mainitsivat omassa tutkimuksessaan, että hoitotasapainoa ei ole vielä saavutettu, mutta eivät tuoneet suoraan esille omaa osuuttaan asiaan. Molemmat kuitenkin tuntuivat ottavan sairautensa tosissaan ja haluavansa vaikuttaa siihen, joten syy, miksi he eivät maininneet mitään laiminlyönneistään saattaa olla juuri tuo, että he haluavat olla kuten muut

ikäisensä, jolloin esimerkiksi toisinaan verensokerin mittaaminen saattaa jäädä tai välipala koulun keittiöstä hakematta.

Vanhempien haastattelut ja videopäiväkirjat näyttävät, että vanhemmat miettivät tulevaisuutta ja voiko lapsi mennä armeijaan tai päästä haluamaansa ammattiin, kun taas lapset elävät enemmän tässä hetkessä ja harmittelevat konkreettisia asioita. Ruokarajoitukset ja herkkujen tai sokerin välttäminen oli yleisin harmittelun aihe. Lisäksi lapsia monesti varsinkin alussa mietitytti, miten muut häneen suhtautuvat esimerkiksi koulussa tai kuka heitä auttaa ruuan hakemisessa, kun he ovat pyörätuolissa. Muutamat osallistujista myös mainitsivat kokevansa odottamisen sairaalassa tylsäksi.

## ***6.2 Videopäiväkirjan käyttö tässä ja muissa tutkimuksissa***

Muutamat vastaajista totesivat, että tutkimukseen oli mukava osallistua, mutta päivittäisten videoiden kuvaaminen tahtoi unohtua, koska koulu, harrastukset ja ystävät veivät niin paljon aikaa, eivätkä he aina sitten iltaisin asian muistettuaan jaksaneet enää kuvata. Buchwald et al. (2009) ovat todenneet saman: Heidän mielestään, koska koulu ja vapaa-ajan aktiviteetit pitävät usein niin kiireisenä, ei lapsi välttämättä muista kuvata videota, jonka vuoksi olisikin suositeltavaa, että videointihetki mietitään ennalta ja pidetään joka päivä samaan aikaan, esimerkiksi iltapalan jälkeen, jolloin siitä muodostuu rutiini. Tätä olisi toisaalta voinut harkita myös tässä tutkimuksessa. Toisaalta nuorilla saattaa päivät olla koulutöiden ja harrastusten vuoksi erilaisia, niin ettei sama aika välttämättä olisi sopinut joka päivä. Ja toisaalta videoinnin jättämisen juuri ennen nukkumaanmenoa on riskialtista, koska väsymyksen vuoksi videointi saatetaan tuolloin hoitaa puolihuolimattomasti tai jättää kokonaan välistä. Tässäkin työssä muutama pahoitteli, että videoiden kuvaaminen jäi iltamyöhään ja osa tehtävistä unohtui tai jäi tekemättä tämän vuoksi.

Kuten muutama osallistujista kommentoikin, oli tutkimus kokonaisukseltaan ehkä hieman liian pitkä. Wyeth & Diercke (2006) kehottavatkin harkitsemaan tarkasti kuinka monta eri tehtävää luotaimeen sisällyttää. Yksi helppo tapa olisi poistaa jokapäiväiset tehtävät, jota yksi vastaajista ehdottikin. Toisaalta tällöin olisi jäänyt huomaamatta se, että nuoret merkitsevät päiväympyröihinsä paljon nuoren elämään kuuluvia asioita, kuten ystävät, harrastukset, koulu ja vapaa-aika. Sairauteen liittyvät asiat näkyvät siellä täällä myös päiväympyröissä ja lyhyissä ”millainen päivä tänään oli”-videotallenteissa. Pääasiassa näissä mainittiin muita kuin sairauteen liittyviä asioita.

Vastauksista käy ilmi, että vaikka nuoret suorittivat ’Sairaalaloma’-tehtävän piirtämällä sekä tarrojen ja lehtileikkeiden avulla, osa pahoitteli, että olisivat mielellään käyttäneet (enemmän) kuvamateriaalia, mutta sitä ei ollut saatavilla, joko koska printteri puuttui / oli rikki tai koska heiltä ei löytynyt sopivia lehtiä. Olin tiedostanut, että lehtikuvien saaminen saattaa olla haasteellista, jos kotona luetaan lehdet sähköisesti paperiversion sijaan ja jos mainospostikin on kielletty. Oletin kuitenkin useamman löytävän sopivia kuvia. Nyt vain kuusi osallistujaa käytti lehdistä leikattuja kuvia ja kuusi pelkästään piirsi. Jälkikäteen voi miettiä, olisiko minun pitänyt luotainpaketin mukana tarjota lapsille erilaisia lehtileikkeitä,



kuten yhdessä tutkimuksessa (Reisas et al. 2011). Toisaalta olisivatko minun valitsemat lehdet vaikuttaneet ja ohjanneet liikaa kuvien valitsemista?

Yhtenä tämän työn tavoitteena oli selvittää loppuhaastattelun merkitys. Tuovatko videopäiväkirjatalenteet lisäarvoa ja toisaalta voivatko ne osittain tai kokonaan korvata loppuhaastattelun? Ihmisillä on hyvin erilaisia kokemuksia, joiden kautta he peilaavat näkemäänsä ja elämää. Näin ollen, jokainen osallistuja valitsi esimerkiksi tarrat omien kokemusien pohjalta ja yhden kissatarra ei välttämättä tarkoita samaa kuin toisen henkilön kissatarra. Osa osallistujista perusteli pyydetyn mukaisesti hienosti valintansa videolla. Joissain tapauksissa tämä ei aina riittänyt ja osa unohti perustella valintansa tai perusteli vain ylimalkaisesti. Näin ollen loppuhaastattelussa oli hyvä varmistua, että ei tehnyt omia tulkintoja, vaan ymmärsi asian siten kuin osallistuja sen tarkoitti. Valinnan merkitys korostuu, jotta osallistujaa ymmärtää (Mattelmäki & Battarbee 2002) ja näin ollen ilman loppuhaastattelua osa valinnoista olisi jäänyt epäselviksi tai jopa väärin tulkituiksi. Vastaavan ovat havainneet Mattelmäki & Battarbee (2002): selitys, miksi tietty kuva on valittu, vasta antaa syvemmän ymmärryksen.

Buchwald et al. (2009) tuovat esille, että koska videopäiväkirjan pitäminen saattaa herättää lapsessa rajujakin negatiivisia tunteita, tulisi tähän varautua etukäteen ja varmistaa, että tukea on saatavilla. Tässä tutkimuksessa lähinnä sanoin perheille, että tulee eteen mitä vain, niin minulle voi aina soittaa. Tukea toki olisin voinut tarjota, mutta psykologinen koulutus ja siten pätevyys puuttuu. Buchwald et al. (2009) olivat huolehtineet, että psykologista apua oli saatavilla sitä tarvitseville. Tässä tutkimuksessa nuoret eivät todennäköisesti kokeneet mitään sen suurempia tunteita ja he todennäköisesti eivät edes olisi osallistuneet tutkimukseen, jos heidän tilanteensa oli epävakampi. Ainakin kolmessa tapauksessa kieltäytymisen syynä oli se, ettei sairautta haluttu sen enempää ajatella. Tuntuu kuitenkin, että osa vanhemmista olisi hyötynyt psykologisesta tuesta. Muutama vanhempi sanoi oman haastattelunsa jälkeen, että kokivat tilanteen terapeuttiseksi, koska olivat työntäneet omia ajatuksiaan syrjään voidakseen tukea lapsiaan.

Buchwald et al. (2009) korostavat, että lapsella tulee olla paikka, missä he voivat turvallisesti säilyttää luottamukselliset videokuvauksensa. Vanhemmilla tai sukulaisilla ei heidän mukaansa tulisi olla mahdollisuutta päästä näihin tallenteisiin käsiksi. Tässä tutkimuksessa kyseistä aspektia ei huomioitu. Luottamuksellisuudesta pidettiin kyllä muuten huolta, mutta vanhemmilla tai muilla perheenjäsenillä oli käytännössä mahdollisuus päästä tallenteisiin käsiksi, koska tutkimuspaketin luovutusvaiheessa tablettitietokoneessa ei ollut lukituskoodia. Toisaalta varsinkin vanhemmat osallistujat saattoivat itse sellaisen tablettitietokoneeseen asentaa ja poistaa sen ennen luovuttamista. Heitä ei kuitenkaan kehoitettu tekemään näin ja on epäselvää, josko joku toimi näin, mikä jälkikäteen ajatellen olisi voinut olla hyvä asia.

Noyes (2004) muistuttaa, ettei nimien poisjättäminen ole riittävä silloin, kun lapsen kasvot ovat näkyvissä tallenteissa. Vanhemmat ja tutut kun voivat niistä tunnistaa osallistujan, joka

näin menettää anonymiteettinsä. Tässä tutkimuksessa vastaavaa ongelmaa ei ollut, koska videoiden katseluoikeus oli vain muutamalla tutkijalla ja pääasiassa videot katsoin vain minä. Tallenteet eivät myöskään menneet minnekään yleiseen jakeluun, eikä edes yhteistyökumppaneille. Suorien lainauksien ja lasten tekemien kuvien yhteydessä mainitaan ainoastaan osallistujan sukupuoli, ikä ja sairaus.

### **6.3 Tulosten luotettavuudesta**

Menetelmänä videopäiväkirja sai positiivista palautetta ja suurin osa lapsista piti siitä ja valitsi sen suosikkimenetelmäkseen. Lasten mielestä videopäiväkirjamenetelmä oli haastattelua tai kyselyä hausکمپی tapa osallistua tutkimukseen ja he toivat itse esille, että sitä kautta saatu tieto olisi todennäköisesti kattavampi kuin kahdella toisella edellä mainitulla menetelmällä olisi saatavissa. Valittu menetelmä tarjosi empaattisen ymmärryksen nuorista, joilla on perussairaus. Mattelmäki & Battarbee (2002) muistuttavat, että henkilökohtaiset tarinat ja subjektiiviset kuvaukset päästävät lähelle osallistujaa, mutta samalla subjektiivisuus aiheuttaa sen, että aineisto saattaa olla yksipuolinen tai liioiteltu. Tähän työhön valikoituivat mukaan lapset, joilla oli perussairautena reuma, diabetes tai suolistosairaus. Heidät valittiin, koska heillä arveltiin sairauden näkyvän heidän arjessaan. Vaikka kyseessä ovat sairaudet, jotka tulevat olemaan lapsilla heidän loppuelämänsä ajan, on niissä kuitenkin toiveikkaammat ennusteet kuin esimerkiksi syövässä. Osallistujista suurin osa oli tyttöjä ja lisäksi tutkimukseen mukaan saadut lapset olivat motivoituneita osallistumaan. Aiheuttavatko nämä seikat mahdollisesti hankalalla tavalla tulosten painottamista osallistujajoukon mukaan? On mahdollista, että kyseiset osallistujaryhmät kokevat sairautensa ja siihen liittyvät asiat eri tavalla ja antavat hoidosta erilaista palautetta kuin esimerkiksi heidän puolesta taistelevat lapset tai teini-ikäiset pojat, joita ei vain kiinnosta osallistua. Tämän tutkimuksen puitteissa ei valitettavasti saada vastausta edelliseen kysymykseen.

Olen pyrkinyt tekemään tutkimuksen eri vaiheet siten, etten itse aiheuttaisi tuloksiin vääristymistä tai painottumista. Pyrin kuuntelemaan tarkkaan, mitä lapset kertoivat asioistaan ja miksi he kokevat asiat kuten kokevat. Näin ollen en tulkinnut tarravalintoja esimerkiksi 'Minun yhteyteni'- tai 'My roadtrip'-tehtävissä suoraan, vaan kirjoitin ajatukseni ja havaintoni ylös ja tarkistin videolta, miten lapsi perustelee valintansa. Mikäli perustelu jäi vajaaksi tai minulle jäi epäselväksi esimerkiksi, miksi jokin tietty asia aiheutti jännitystä tai miksi jostain asiasta pidettiin, kysyin loppuhaastattelun aikana tästä tarkemmin. Tällä pyrin varmistamaan, että ymmärrän asiat juuri siten, miten lapsi on ne itse tarkoittanut. Myönnän kyllä, että varsinkin ensimmäisissä haastatteluissa haastatteluteknikassani oli osittain parantamisen varaa. Pyrin tietoisesti välttämään johdattelevia kysymyksiä, mutta silti huomasin välillä kysyväni ”tarkoitatko näin tai näin?”. Matkan varrella tilanne parani huomattavasti ja osasin esittää kysymyksiä yleisellä tasolla johdattelematta ja olla tarkkaavainen kysymään tarkentavia kysymyksiä haastattelun aikana esille tulleista teemoista.

## **6.4 Tulosten yleistettävyyys sekä jatkotutkimuksen aiheita**

Aineistoa lasten potilaskokemuksesta tuli itse asiassa niin paljon, ettei kaikkea voinut tässä työssä käydä läpi. Kerätty aineisto oli siis rikasta ja sitä voidaan jatkossa hyödyntää lisää Lapsus-projektin yhteydessä. On kuitenkin huomioitava, että otos oli suhteellisen pieni, eikä sen vuoksi voida esittää mitään suuria yleistyksiä vaan lähinnä osoittaa esille nousseita asioita ja tehdä arvioita ilmiöistä. Lisäksi tulee muistaa, ettei otos ole kattava ja kaikkia potilasryhmiä kuvaava. Tällöin se ei välttämättä esitä koko totuutta lasten potilaskokemuksesta, koska mukana oli lapsia vain kolmesta eri sairausryhmästä ja suurin osa osallistujista oli tyttöjä. Kieltäytymisprosentti oli korkea eikä ole selvää, olisivatko kieltäytyneiden mielipiteet eronneet osallistujien mielipiteestä potilaskokemuksesta.

Toisaalta kyseessä on tietääkseni ensimmäinen Suomessa tehty tutkimus lasten potilaskokemuksesta ja sen pohjalta on hyvä jatkaa eteenpäin. Tässä työssä kuitenkin tunnistettiin osa-alueita, jotka liittyvät lasten potilaskokemukseen. Lisäksi saatiin tietoa videopäiväkirjamenetelmän soveltuvuudesta lasten potilaskokemuksen selvittämiseksi sekä tunnistettiin menetelmän vahvuuksia ja heikkouksia. Vahvuutena voidaan pitää menetelmällä kerätyn aineiston rikkautta ja laatua sekä sitä, että lapset suostumisensa jälkeen pitivät menetelmästä ja suosivat sitä. Selvänä heikkoutena voidaan taas pitää korkeaa kieltäytymisprosenttia, joka toisaalta ei yksinomaan liity videopäiväkirjamenetelmään vaan yleisesti lasten ja nuorten kiireiseen elämään, jolloin he kokevat, ettei heillä ole aikaa ja/tai halua osallistua tutkimukseen.

Buchwald et al. (2009) tuovat esille, etteivät he ole löytäneet tutkimuksia, jossa esiintyisi ongelmia videopäiväkirjan suhteen. Yksi syy tähän voisi olla se, että heidän tutkimuksesta on kuitenkin jo seitsemän vuotta aikaa ja videopäiväkirjat ovat nyt enenevässä määrin yleistymässä. Itse en lähtisi tässä vaiheessa ainakaan spekuloidaan sillä, että tässä tutkimuksessa vastaan tulleet ongelmat liittyisivät yleisesti suomalaisia kuvaavana pidettyyn ujouteen ja puhumattomuuteen. Toki suuri kieltäytymisprosentti on asia, jota pitäisi tutkia edelleen ja selvittää tarkemmin, mitkä asiat siihen vaikuttivat ja miten osallistumisprosenttia saisi korkeammaksi, toisin sanoen miten nuoria saisi paremmin motivoitua osallistumaan tutkimukseen. Jatkossa voisi tutkia, miten teini-ikäiset ja etenkin pojat saadaan motivoitua osallistumaan ja toisaalta kun menetelmää on paranneltu, voisi myös muita potilasryhmiä sisällyttää tutkimukseen.

Tutkimuksen alussa asetimme ikäraajaksi 10–16-vuotiaat lapset ja nuoret. Koen, että ikäraja oli sopiva, koska kaikki suoriutuivat tutkimuksesta, nuoremmat tosin vähän enemmän vanhempien avustuksella. Nuoremmat varmistivat enemmän vanhemmiltaan, olivatko he ymmärtäneet tehtävän oikein ja saattoivat siinä tarvita tukea. Heillä asioiden läpikäyminen oli monesti myös konkreettisempaa, esimerkiksi valitessa eläintarra kullekin henkilölle, joka liittyy heidän sairauteensa. Vanhemmat osallistujat pystyivät hahmottamaan tämän ja muita tehtäviä jo abstraktimmalla tasolla ja miettimään asioita pidemmälle kuin nuoremmat osallistujat. Tämän vuoksi koen, ettei alle 10-vuotiaita kannata ottaa tutkimukseen mukaan,

koska silloin on suurempa vaarana, että he toistavat vanhemmiltaan kuulemiaan asioita eivätkä tuo omia ajatuksiaan ja tunteitaan esille.

Uusi Lastensairaala 2017 -projektin myötä vastaavanlaisia hankkeita on käynnissä tai käynnistymässä myös muissa kaupungeissa kuten Porissa ja Oulussa. Tässä työssä saatuja tietoja lasten potilaskokemuksesta voidaan hyödyntää myös muiden paikkakuntien lastensairaaloissa ja -yksiköissä. Mikäli suunnittelut ovat vasta alkuvaiheissa ja suunnitteilla on kokonaan uusi rakennus, voidaan tuloksia potilaskokemuksen parantamisesta hyödyntää jo tilan suunnittelussa. Tässä työssä osallistujat muun muassa esittivät, että sen sijaan, että potilas kiertää esimerkiksi laboratoriossa, fysioterapiassa ja lääkärin vastaanotolla, voisi jokaisella potilaalla poliklinikalla olla oma huone, jonne kyseiset hoitohenkilökunnan edustajat tulevat heitä tapaamaan. Tämä tukisi lapsipotilaan yksityisyyttä. Osallistujat kaipaivat lisäksi poliklinikoiden yhteyteen lepomahdollisuutta ja omaa nurkkausta nuorille sekä isoja ikkunoita, jotka toisivat valoisuutta ja avaruutta ja joista voisi ihastella maisemia. Jos taas tilat on jo rakennettu, eikä niihin voida vaikuttaa, voidaan kiinnittää huomiota sairaalan ja potilashuoneen ilmapiiriin, hoitosuhteen jatkuvuuteen sekä siihen, miten lapset ja nuoret kohdataan. Edellä mainitut asiat nousivat aineistosta esille lasten kertoessa sairaalakäynnin unelmaversiosta. Ilmapiirin parantamiseksi ja kodinomaisuuden luomiseksi yleisimmät ehdotukset osallistujilta olivat kasvien (N=5/14) ja mattojen lisääminen (N=5/14, mattojen ongelmallisuus pesemisen suhteen myös tiedostettiin) sekä värikkäät, maalatut seinät tai maalauksia ja tauluja seinillä (N=7/14). Hoidon jatkuvuutta ja lasten kohtaamista on jo käsitelty tuloksia esittelevässä luvussa 5. Lisäksi lapset ja nuoret kaipaivat viihdykkeitä, kuten TV:n, pelikonsoleita, lautapelejä, lukemista ja askartelemista, mutta totesivat myös, että nämä oli jo nyt huomioitu osastoilla aika hyvin.

*Välillä rupee väsyttää että joutuu vetää siellä ympäriinsä, niin välillä toivoo ett vois siel vetää ees pienet tirsat ennen kuin siirtyy seuraavaan paikkaan, vois pitää pienen lepotauon. Vois vaan lösähtää ja ottaa iisisti. Ja tutkimushuone, tulis yksityisyyttä, ettei tarttis kiertää siel ympäri lääkäriä ja kiertää siel niis tutkimushuoneis, vaan oma tietty paikka mis vois tutkia ja lääkäri tulis sinne ja lähtis sieltä. Ja antais diagnoosin ja nää kaikki muut. Ei tarttis vetää siellä muitten näköpiirissä ja vetää yhtä lenkkii. Tyttö, 15v, reuma.*

*Mut nii, ois kiva jos ois jotain värikästä. Koska no mä ite rakastan valkosta mut lapsena mä vois in aatella täs lasten sairaalassa ajatellaan niin must ois ihan hirveetä olla sellaisessa kokovalkoisessa huoneessa yöt ja sit ois vaan silleen ett mitä mä täällä teen.ett silleen tosi värikäs ja maalauksia seinällä ois tosi kiva. Tyttö, 15v, reuma*

Tässä työssä saatiin myös kokemusta videopäiväkirjan käytöstä ja samalla lailla, miten Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS) on kiinnostunut mahdollisuudesta käyttää kyseistä menetelmää palautekanavanaan, voidaan sitä toki käyttää Suomessa muissakin lasten yksiköissä samaan tarkoitukseen. Ja miksipä ei aikuistenkin potilaskokemusta voisi selvittää videopäiväkirjojen avulla. Toki se vaatisi aikuisille oman versionsa, mutta uskon, että vastarinta ja epäileväisyys menetelmää kohtaan saattaisi aikuisilla olla vielä korkeampi kuin lapsilla, koska monet aikuiset ovat tottuneita haastatteluihin ja kyselyihin.

Tutkimuksen edetessä on syntynyt tuntuma, että tietyt asiat saattavat vaikuttaa lapsen ja nuoren osallistumishalukkuuteen ja näiden pohjalta voi varovaisesti arvioida lapsen todennäköisyyttä osallistua tutkimukseen. Suurimpana tekijänä tässä on aika: jos kaverit ja heidän kanssaan oleminen vie voiton kaikesta muusta, lapsella on harrastus, johon hän panostaa kovasti ja vapaailloja ei oikein ole tai koulu vie runsaasti aikaa, kun esimerkiksi yhdeksännellä luokalla yritetään korottaa arvosanoja lukiota varten, voi tutkimukseen osallistuminen olla hankalaa, vaikka se sinänsä saattaisi nuoresta itsestään tuntua jopa mielekkäältä ja tärkeältä. Toinen seikka, joka näyttää vaikuttavan lapsen osallistumishalukkuuteen on lapsen luonne. Arat, ujut ja hiljaiset eivät halunneet kertoa omista henkilökohtaisista asioistaan ja kameran käyttö – vaikkakin seinää kuvaten – tuntui liian haastavalta. Sairaudentila vaikutti jossain määrin, mutta siihenkin näytti luonne vaikuttavan: osa ei halunnut miettiä yhtään enemmän sairauttaan, kun taas muutama, jotka eivät olleet vielä täysin tyytyväisiä sairautensa tilaan osallistuivat videopäiväkirjan pitoon. Ja kuten edellä on jo todettu, on teini-ikäisiä poikia yleisesti vaikea saada innostumaan tutkimuksesta tai kertomaan omista asioistaan ja tunteistaan. Jatkossa kiinnittäisin entistä enemmän huomioita näihin asioihin ja selvittäisin ne ennen tutkimukseen mukaan pyytämistä.

Lapsus-projektissa selvisi, että vanhemmat ja lapset kokevat lapsen sairastumisen eri tavoin. Mistä sitten johtuu, että vanhemmat ja lapset kokevat asiat eri lailla? Toki vanhempien elämäkokemus, korkeampi tietotaso ja huoli omasta lapsesta voi johtaa siihen, että he miettivät asioita pidemmälle tulevaisuuteen, kun taas lapset pysyttelevät tässä hetkessä ja konkreettisissa asioissa. Muutamat osallistujat olivat vielä niin nuoria, ettei heille edes lukiovalinta ollut vielä ajankohtainen, jolloin tulevaisuuteen ajattelemisen saattoi tuntua kovin kaukaiselta. Toisaalta voisiko vanhempien eroava kokemus johtua siitä, että kun eläytyy toisen tilanteeseen, ei sitä pysty itse kontrolloimaan, jolloin ehkä tulee herkemmin ylilyöntejä suuntaan tai toiseen (välinpitämättömyys tai suuri huoli). Tämä tutkimus ei anna vastausta tähän kysymykseen, joten jatkossa voisi selvittää tarkemmin, mistä vanhempien ja lasten välinen kokemusero johtuu. Yksi mahdollinen selitys kokemuserolle voisi löytyä tutkimusmenetelmästä. Aroian & Wal (2007) mittasivat vanhusten kroonisten sairauksien oireita sekä päivittäisillä päiväkirjoilla että retrospektiivisillä raporteilla ja havaitsivat, että retrospektiivisissä raporteissa ilmoitettiin merkittävästi enemmän oireita kuin päivittäisissä päiväkirjoissa. Tutkijat epäilevät, että vanhukset saattoivat pitää oireita itsestään selvyyksinä ja kokea, ettei niitä kannata ilmoittaa päivittäisissä päiväkirjoissa. Aroian & Wal (2007) kuitenkin lisäävät, että heidän tulkintansa on epävarma, koska retrospektiiviset raportit kerättiin heti viikon kestäneen päivittäisten päiväkirjojen pitämisen jälkeen, mikä on saattanut johtaa siihen, että vanhukset kiinnittivät oireisiinsa enemmän huomiota ja muistivat ne. Voisiko retrospektiivinen tutkiminen johtaa siihen, että asiat eräällä lailla muistetaan voimakkaampina? Retrospektiivisen haastattelun ja raportoinnin vaikutusta kerrottuihin asioihin voisi jatkossa myös tutkia enemmän.

## 7 Johtopäätökset ja suositukset

Tässä luvussa tehdään lyhyt katsaus tehtyyn työhön sekä saatuihin tuloksiin ja vastataan johdannossa asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Diplomityössä oli yksi päätutkimuskysymys, joka jakautui yksittäisiksi alikysymyksiksi:

Miten videopäiväkirja soveltuu lasten potilaskokemuksen tutkimiseen?

- Minkälaista tietoa videopäiväkirjalla saadaan potilaskokemuksesta? Kuinka laadukasta ja rikasta tietoa on mahdollista saada videopäiväkirjan avulla?
- Onko mahdollista saada tietoa, mitä ei muulla tavalla saataisi? Voiko videopäiväkirjalla korvata loppuhaastattelun missä määrin? Osittain tai jopa kokonaan? Eroaako nuorten reaaliaikaisesti kerätty tieto vanhemmilta muistelemalla saadusta tiedosta?

Työssä lähdettiin selvittämään, mitä ja miten pitkäaikaissairaat lapset kertovat omin sanoin potilaskokemuksestaan. Tiedonkeruumenetelmäksi valikoitui videopäiväkirja, sillä sen koettiin motivoivan lapsia osallistumaan ja paljastamaan asioita, joita ei muilla tutkimusmenetelmillä saisi selville. 10–16-vuotiaille lapsille, joilla oli reuma, suolistosairaus tai diabetes vietiin tablettitietokone lainaan ja heitä pyydettiin 9-10 päivän ajan pitämään videopäiväkirjaa annettujen tehtävien pohjalta. Koska Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS) esitti Lapsus-projektin aikana, että heillä olisi tarvetta toimivalle palautekanavalle lasten potilaskokemuksen selvittämiseksi, keskityttiin tässä työssä arvioimaan videopäiväkirjamenetelmän toimivuutta sekä soveltuvuutta HUS:n jatkuvan palvelukehityksen perustaksi.

Tutkimuksen aikana lapset kertoivat, miten he kokevat sairastamisen arjessa sekä miten he suhtautuvat sairaalakäynteihin, tutkimuksiin sekä hoitotoimenpiteisiin. Osallistujilla oli myös selkeät mielipiteet siitä, mitä he toivovat hoitohenkilökunnalta tai sairaalaympäristöltä. Tutkimuksessa käy ilmi, että lapset mieltävät arkensa koostuvan samoista asioista - kuten koulusta ja vapaa-ajasta - kuin terveillä lapsillakin. Lääkkeet ja sairaalakäynnit saatetaan mainita, mutta muuten lapset eivät muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta mieti niin paljon sairauttaan ja tulevaisuutta kuten esimerkiksi heidän vanhempansa. Monet vanhemmista ovat huolissaan siitä, miten sairaus vaikuttaa heidän lapsensa tulevaisuuteen ja elämään ylipäänsä. Monet lapsista taas elävät nykyhetkessä ja harmittelevat pikemmin konkreettisista asioista kuten ruokarajoituksista, jotka heidän sairautensa aiheuttaa. Tästä syystä voidaankin todeta, että pelkästään vanhempien haastatteleminen ei riitä, vaan lasten osallistaminen tuo uutta tietoa.

Videopäiväkirjan avulla voidaan saada sekä visuaalisesti että verbaalisesti laadukasta ja rikasta tietoa, mikäli vastaaja on motivoitunut osallistumaan. Motivoituneet osallistujat kertoivat annetuista teemoista monisanaisesti, pohtivat omaa suhtautumistaan asioihin ja perustelivat valintojaan sekä näkemyksiään. Osa heistä myös kertoi ja sivusi muita asioita, joita tehtävissä ei kysytty ja näin heistä sai tarkemman käsityksen. Sen sijaan, jos motivaatiotaso oli heikompi tai elämä oli muuten kiireistä, saattoi tehtäviin vastaaminen olla

ylimalkaisempaa ja perustelut ja selitykset valinnoista unohtua. Tällöin saatiin osaa asioista selville, kuten esimerkiksi mitä he odottavat sairaalaympäristöltä ja miten he kokevat sairaalakäynnin eri vaiheet. Sen sijaan epäselväksi jäi, miksi he halusivat värikkäitä tauluja, kasveja ja isoja ikkunoita sairaalaan tai miksi heidän mielestään oli mukava käydä röntgentutkimuksessa. Muutamia asioita saattoi perustelun puuttuessa silti arvailla ainakin osittain, kuten sen, että iloisen värikkäät seinät ja kasvit parantavat sairaalan ilmapiiriä ja siten lasten mielialaa. Lääketieteellisten tutkimusten mielekkyyttä oli vaikeampi arvailla, sillä syynä miksi joku pitää esimerkiksi röntgentutkimuksista voi olla, että röntgenhoitajien kanssa on mukava jutella, tutkimuksen jälkeen sieltä saa valita tarran mukaansa, sairaalalaitteet ja teknologia kiinnostavat tai haluaa saada selville, mikä sairauden nykytila on.

Videopäiväkirjatallenteet toivat lisäarvoa perinteiselle luotainpaketille, koska videoillaan lapset perustelivat ja selittivät valintojaan, mitkä olisivat pelkästään tutkimuskansiota läpikäymällä jääneet pimentoon. Uskoisin, että valitulla menetelmällä saatiin tietoa, mitä muulla tavalla ei olisi saatu. Tutkimuksesta kävi selkeästi ilmi, että kun lapset tekivät päivittäin vaihtuvia tehtäviä eri teemoista ja sen lisäksi kertoivat sekä merkkasivat päiväympyröihin, millainen päivä oli ollut, niin sairaus ei näkynyt päivän tapahtumissa päällimmäisenä. Se ei siis ollut se tekijä, joka määritteli heidän arkeaan vaan muu elämä määritteli sitä. Osa lapsista sanoi, että valittu menetelmä sopi parhaiten, koska siinä sai oman kodin rauhassa miettiä asioita ja että tehtävät saivat heidät miettimään sairautta sellaisista näkökulmista, mitä he eivät olleet ennen miettineet. Tämän vuoksi sanoisin, että tällä menetelmällä sai tarkempaa tietoa, minkälaisia tunteita lapsilla liittyy eri tilanteisiin sekä miksi he kokevat, että jokin asia ilahduttaa tai harmittaa heitä sairauteen liittyen. Tehtävistä kävi esimerkiksi esille, että monet suunnittelivat laitteen, joka oli non-invasiivinen. Osalle non-invasiivisuus oli alusta asti tärkeä ja suunnittelua ohjaava ominaisuus, mutta osalla se ilmeni lähinnä laitteen toimintatavasta. Kuten edellä on todettu saivat aktivoivat tehtävät lapset miettimään sairauttaan arjessa eri tavoin ja tällaisten tehtävien kautta tuli esimerkiksi esille, että lapset toivovat laitetta, joka antaa diagnoosin tai tiedon sairauden tilasta heti ja että monet toivovat helpottavaa hoitomuotoa tai parannuskeinoa sairauteen, siitä huolimatta, että sanovat sopeutuneensa sairauteensa.

Yhtenä tavoitteena oli selvittää, voiko videopäiväkirjalla korvata loppuhaastattelua joko osittain tai kokonaan. Kuten edellä on tuotu esille, ovat tutkimukseen motivoituneet osallistujat pääsääntöisesti vastanneet tehtäviin perusteellisesti, jolloin loppuhaastattelun merkitys heillä vähenee. Kuitenkin niillä, jotka eivät ymmärtäneet tehtävänantoa kunnolla, jotka eivät olleet yhtä motivoituneita osallistumaan tai joilla oli paljon kiireitä muun elämän vuoksi, juuri valintojen perustelut ja selitykset saattoivat puuttua. Tällöin ilman loppuhaastattelua heitä olisi ymmärtänyt vain osittain tai jopa väärin. Loppuhaastattelu mahdollisti myös sellaisten asioiden läpikäymisen, joita ei alkuperäisiin tehtäviin ollut sisällytetty vaan, jotka ilmenivät tehdyistä tehtävistä kansioissa tai videoista. Tällaisia uusia teemoja olivat esimerkiksi, miten lapset kokevat omahoitaja/omalääkäri-systeemin, miten he kuvaavat hyvän hoitajan tai lääkärin ominaisuuksiksi ja miettivätkö tai murehtivatko he

tulevaisuutta ja jos niin millaisia asioita ja kuinka pitkälle tulevaisuuteen. Mikäli mielenkiinnon kohteena olevaa asiaa haluaa ymmärtää kokonaisvaltaisesti, sanoisin, että videopäiväkirjoilla voi korvata loppuhaastattelun vain osittain. Tämä siksi, koska juuri loppuhaastattelu mahdollistaa uusien esille nousevien asioiden käsittelyn sekä antaa mahdollisuuden varmistaa, että on ymmärtänyt osallistujaa oikein. Sen sijaan, jos asiasta tai ilmiöstä haluaa saada tietoa, kuten esimerkiksi HUS lasten potilaskokemuksesta, saadaan videopäiväkirjamenetelmän avulla jo riittävästi tietoa. Tällöin puuttuu ainoastaan tiedon tarkempi tulkinta ja analyysi, mikä ei Gaver et al. (1999) mukaan edes ole luotainmenetelmässä tavoitteena.

Tämän projektin yhteydessä tein myös kaksi lapsen syvähaastattelua ja sanoisin, että videopäiväkirja on menetelmänä soveltuvampi HUS:n käyttöön kuin syvähaastattelu, koska syvähaastattelu vaatisi sen suorittajalta kokemusta niin haastattelun tekemisen että analysoinnin suhteen, mitä hoitohenkilökunnalla todennäköisesti ei ole. Syvähaastattelussa kun ei saisi esittää johdattelevia kysymyksiä, tulisi osata kuunnella haastateltavaa ja olla koko ajan valppaana esittämään tarkentavia lisäkysymyksiä. Videopäiväkirjamenetelmässä on se etu, että kun kansiota ja videotallenteita katsoo yhtä aikaa, saa HUS niistä hyvän ymmärryksen lasten potilaskokemuksesta.

Projektin edetessä on todettu muutamia ilmiöitä, joita ei ole tässä voitu tarkemmin jäsentää, kuten miksi teinit ja pojat on vaikea saada motivoitua osallistumaan ja miksi vanhemmat kokevat lapsensa sairastumisen yleensä paljon voimakkaammin. Kohtuullisen paljon jää vielä selvitettävää, mutta näihin havaintoihin perustuen asiaa voidaan kuitenkin viedä eteenpäin. HUS:n kyselyistä vastaavan kanssa tulisi käydä läpi, millaisia asioita videopäiväkirjoista nousee enemmän tai vähemmän esille kuin sairaalan kyselylomakkeista ja varmistaa, että videopäiväkirjoilla saatu aineisto on rikkaampaa.

Edellä on annettu vastaukset yksittäisiin tutkimuskysymyksiin. Näiden vastausten pohjalta voidaan johtaa vastaus päätutkimuskysymykseen ja todeta, että lapset kertoivat potilaskokemuksestaan omin sanoin ja että videopäiväkirja soveltuu lasten potilaskokemuksen tutkimiseen. Lisäksi voin todeta, että mielestäni videopäiväkirjat sopivat HUS:lle palautekanavaksi selvittämään lasten potilaskokemusta. Muutamia asioita pitää kuitenkin ottaa huomioon ja lisäksi tulee selvittää edellä mainitut jatkotutkimusaiheet. Motivaatio on yksi tärkeimmistä asioista, joka vaatii lisäselvitystä. On kuitenkin huomioitava, että suurimmassa osassa tutkimuksesta kieltäytymistä ei voitu liittää valittuun menetelmään. Tablettitietokone soveltuu monille nuorille, koska monilla osallistujista oli kokemusta sen käytöstä. Bloggaaminen tai vloggaaminen tuntui olevan monelle lapselle myös tuttua, mikä näkyi heillä blogimaisella kielenkäytöllä. Kuitenkin osaa jännitti tablettitietokoneen kameralle puhuminen, minkä vuoksi kasvavia kommunikointikanavia kuten Whatsapp:ia ja Snapchat:ia kannattaa tutkia. Tällöin lapset voisivat käyttää omaa tuttua puhelintaan. Samoin voisi miettiä yhden nuoren ehdottamia Skype-puheluita. Toisaalta suosittelisin tarjoamaan myös mahdollisuuden olla kuvaamatta itseään, mikäli se tuntuu ylitsepääsemättömän vaikealta. Tuomalla menetelmään mukaan lisää



interaktiivisuutta ja pelimäisyyttä voitaisiin useampi nuori saada motivoitua mukaan. Muutamat osallistujat myös väläyttivät vaihtoehtoa, jossa tehtävän laajuus ei kävisi heti alussa esille, vaan uudet tehtävät ilmestyisivät toisten valmistuttua. Tällöin vaarana kuitenkin on, että koko tutkimus saattaisi keskeytyä epämieluisan tehtävän kohdalla.

Kaiken kaikkiaan tämä työ osoitti, ettei tutkimus saisi kestää liian pitkään. Osa suosi päivittäisiä lyhyitä osallistumisia, kun taas osa toivoi kerralla, mutta pidemmän ajan kuluessa suoritettavaa osallistumista. Koska lapset ja nuoret ovat yksilöitä, ei se mikä toimii yhdellä välttämättä toimi toisella. Näin ollen osallistumiseen olisi hyvä tarjota vaihtoehtoja. Tässä työssä mukana olleen sairaalalaitteen voisi esimerkiksi joko piirtää ja selittää, rakentaa Legoista tai koota kotoa löytyvistä esineistä. Myös ikä kannattaa huomioida. Nuoremmat osallistujat saattavat pitää enemmän liimattavista tarroista ja vanhemmat osallistujat saattavat haluta ilmaista itseään verbaalisesti. Näin ollen tehtävien toteutustavat voisivat vaihdella FinPedMed:n ikäluokkien mukaisesti. FinPedMed:n ikäluokat tuntuivat sopivilta tähän menetelmään, koska nuoremmat ikäluokat (6–10- ja 11–14-vuotiaat) kävivät sairastamistaan enemmän läpi piirtämisen ja rakentamisen kautta, kun taas vanhempi ikäluokka (15–17-vuotiaat) oli valmiimpi syvällisemmin pohtimaan tilannettaan verbaalisesti. Ohjeisiin kannattaa panostaa, jotta tehtävillä saa vastauksia juuri haluamastaan aihepiiristä. Ohjeiden tulee olla selkeät ja yksiselitteiset ja niihin kannattaa liittää esimerkki selvennykseksi kuten menetelmän saaneesta palautteesta käy ilmi. Liian pitkiä ohjeita tulee välttää ja ohjeen pääkohtia on hyvä korostaa eri fontilla tai alleviivauksella.

Uskoisin, että osallistumisprosentti paranee, kun tutkimukseen osallistumisen liittäisi sairaalassa lapsipotilaan hoitoprosessiin. Esimerkiksi omahoitaja tai kotiuttava hoitaja voisi lapselle ja tämän perheelle asiasta kertoa. Muuten menetelmä vaatii sairaalalta sen verran resursseja, että jokaisella osastolla olisi vastuullinen, joka kerää tullutta aineistoa, analysoi sitä lyhyesti ja tekee yhteenvedon, jonka voisi vaikka kuukausittain esitellä muulle osaston henkilökunnalle. Tässä työssä opittiin, että on ensiarvoisen tärkeää huomioida paremmin lapsen yksilöllinen elämäntilanne. Jos oma sairaus ahdistaa ja sen haluaisi mieluiten unohtaa tai elämä on niin kiireistä, ettei muita asioita ehdi miettimään, niin osallistuminen voi olla hankalaa. Tämä työ esimerkiksi osoitti, että yhdeksännen luokan keväällä, jolloin monet nuoret parantavat arvosanojaan lukiota varten on äärimmäisen huono aika tutkimukseen osallistumiselle.

Ehdottaisin, että HUS lähtee käyttämään menetelmää ensin ajanvarauspoliklinikoilla, joilta nämäkin tutkimukseen osallistujat saatiin, sekä muutamilta vuodeosastoilta kuten kirurgisilta vuodeosastoilta ja infektio-osastolta. Kun kokemusta menetelmän käytöstä on kertynyt, voi tutkimusta laajentaa käsittämään myös päivystyspoliklinikoita. Tällöin tulee miettiä, missä vaiheessa kannattaa lapsipotilaalta ja tämän perheeltä kysyä osallistumishalukkuutta. Heti vastaanottotilanteessa ja kesken päivystyksessä tehtävien tutkimusten on todennäköisimmin huono hetki kysyä, jolloin vaihtoehtona voisi olla kotiutumistilanne tai jos lapsi siirtyy jatkohoitoon osastolle tai muualle. Vasta sitten, kun kokemusta menetelmästä on kertynyt enemmän ja tutkimus on saatu lapsia niin

motivoivaksi, että kieltäytymisprosentti on pieni, ottaisin mukaan vuode-osastot, joilla hoidetaan – jos näin voi ylipäättään sanoa – vakavammin sairaat lapset, joilla on syöpä, sydänsairaus tai elinsiirto. Tällöinkin mukaan voi ensin ottaa parempikuntoiset, toipumassa olevat lapsipotilaat. Lasten kamppaillessa hengestään ja käydessään läpi rankkoja hoitoja, heitä on turha rasittaa tutkimuksella. Jos videopäiväkirjamenetelmää päästään käyttämän eri poliklinikoilla ja vuodeosastoilla, on mielenkiintoista nähdä, eroaako lapsipotilaiden potilaskokemus toisistaan tai mitkä asiat painottuvat milläkin osastolla.

Myönnän, että toimivan luotainpaketin laatiminen vie aikaa ja teinien motivoiminen voi olla hankalaa. Silti koen, että paranneltu versio tästä videopäiväkirjasta voi olla kannattava lasten potilaskokemuksen selvittämiseksi, koska jo tällä menetelmän versiolla saatiin rikas ja yksityiskohtainen kuva lapsipotilaan päivittäisistä rutiineista, tunteista ja kokemuksista.

## Lähdeluettelo

- Aroian, K. J. & Vander Wal, J. S. 2007. Measuring Elders' Symptoms With Daily Diaries and Retrospective Reports. *Western journal of nursing research*. 29(3). S. 322–337.
- Barker, J. & Weller, S., 2003. “Is it fun?” Developing children centred research methods. *International Journal of Sociology and Social Policy*. 23(1/2). S. 33–58.
- Beyer, H. & Holtzblatt, K. 1998. Contextual design: defining customer-centered systems. Morgan Kaufmann, San Francisco, CA, USA.
- Beryl Instituutti. 2010. Beryl Instituutti luo määritelmän potilaskokemuksesta. Health and Beauty Close up. [Viitattu 23.9.2016]. Saatavissa: <http://search.proquest.com/docview/751476621>
- Bleich, S.N., Özaltin, E. & Murray, C.J. 2009. How does satisfaction with the health-care system relate to patient experience? *Bulletin of the World Health Organization*. 87(4). S. 271–278.
- Boehner, K., Vertesi, J., Sengers, P. & Dourish, P. 2007. How HCI interprets the probes, *Proceedings of the SIGCHI conference on Human factors in computing systems* 2007. S. 1077–1086.
- de Boer, D., Delnoij, D. & Rademakers, J. 2011. The discriminative power of patient experience surveys. *BMC health services research*. 11(1).
- Bolger, N., Davis, A. & Rafaeli, E. 2003. Diary methods: Capturing life as it is lived. *Annual Review of Psychology*. 54(1). S. 579–616.
- Boulding, W., Glickman, S. W., Manary, M. P., Schulman, K. A. & Staelin, R. 2011. Relationship between patient satisfaction with inpatient care and hospital readmission within 30 days. *The American journal of managed care*. 17(1). S. 41–48.
- Boyden, J. & Ennew, J. 1997. *Children in focus: a manual for participatory research with children*. Rädda Barnen.
- Boynton, P. M. & Greenhalgh, T. (2004). Selecting, designing, and developing your questionnaire. *Bmj*. 328(7451). S. 1312–1315.
- Browne, K., Roseman, D., Shaller, D. & Edgman-Levitan, S. 2010. Analysis & commentary measuring patient experience as a strategy for improving primary care. *Health Affairs*. 29(5). S. 921–925.
- Buchwald, D., Schantz-Laursen, B. & Delmar, C. 2009. Video diary data collection in research with children: An alternative method. *International Journal of Qualitative Methods*. 8(1). S. 12–20.

- Carter, S. & Mankoff, J. 2005. When participants do the capturing: the role of media in diary studies. *Proceedings of the SIGCHI conference on Human factors in computing systems*. S. 899–908.
- Cashmore, A., Green, P. & Scott, J. 2010. An ethnographic approach to studying the student experience: The student perspective through free form video diaries. A Practice Report. *The International Journal of the First Year in Higher Education*. 1(1). S. 106–111.
- DiCicco-Bloom, B. & Crabtree, B. F. 2006. The qualitative research interview. *Medical education*. 40(4). S. 314–321.
- Dourish, P., 2006. Implications for design, *Proceedings of the SIGCHI conference on Human Factors in computing systems* 2006. ACM. S. 541–550.
- Enright, E. & O'Sullivan, M. 2012. 'Producing different knowledge and producing knowledge differently': rethinking physical education research and practice through participatory visual methods. *Sport, education and society*. 17(1). S.35–55.
- Fine, G. A. & Sandstrom, K. L. 1988. *Knowing children: Participant observation with minors*. Sage Publications.
- Finnish Investigators Network for Pediatric Medicines (FINPEDMED). Ohjeet ja lomakemallit. [Viitattu 18.8.2016]. Saatavissa: <http://www.finpedmed.fi/index.php?page=1255&lang=1>.
- Finnish Investigators Network for Pediatric Medicines (FINPEDMED). Kuvakortit. [Viitattu 19.8.2016]. Saatavissa: [http://www.finpedmed.fi/files/Finpedmed\\_Picture\\_Cards\\_Sample\\_pictures\\_compact\\_form.pdf](http://www.finpedmed.fi/files/Finpedmed_Picture_Cards_Sample_pictures_compact_form.pdf)
- Foot, C. & Fitzsimons, B. 2011. *The policy and practice of measuring patient experience*. Nursing Management. Vol. 18:3. S. 9–18.
- Gattuso, J., Hinds, P., Tong, X. & Srivastava, K. 2006. Monitoring child and parent refusals to enrol in clinical research protocols. *Journal of advanced nursing*. 53(3). S. 319–326.
- Gaver, B., Dunne, T. & Pacenti, E. 1999. Design: cultural probes. *interactions*. 6(1). S. 21–29.
- Gaver, W. W., Boucher, A., Pennington, S. & Walker, B. 2004. Cultural probes and the value of uncertainty. *interactions*. 11(5). S. 53–56.
- Gibson, B. E. 2005. Co-producing video diaries: The presence of the “absent” researcher. *International journal of qualitative methods*. 4(4). S. 34–43.

- Greenfield, G., Ignatowicz, A. M., Belsi, A., Pappas, Y., Car, J., Majeed, A. & Harris, M. 2014. Wake up, wake up! It's me! It's my life! patient narratives on person-centeredness in the integrated care context: a qualitative study. *BMC health services research*. 14(1). S. 619.
- Greenhalgh, T. & Hurwitz, B. 1999. Narrative based medicine: why study narrative? *BMJ (Clinical research ed.)*. 318(7175). S. 48–50.
- Gulliksen, J., Lantz, A. & Boivie, I. 1999. User centered design in practice-problems and possibilities. *Sweden: Royal Institute of Technology*. 315. S. 433.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (toim.). 2007. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- SFS-EN ISO 9241-210. 2010. *Ihmisen ja järjestelmän vuorovaikutuksen ergonomia. Osa 210: Vuorovaikutteisten järjestelmien käyttäjäkeskeinen suunnittelu*. Helsinki: Suomen standardisoimisliitto. 68 s.
- Iversen, O.S. & Nielsen, C. 2003. Using digital cultural probes in design with children, *Interaction Design And Children: Proceeding of the 2003 conference on Interaction design and children*. S. 154–154.
- Jones, R. L., Fonseca, J., De Martin Silva, L., Davies, G., Morgan, K. & Mesquita, I. 2015. The promise and problems of video diaries: building on current research. *Qualitative research in sport, exercise and health*. 7(3). S. 395–410.
- Jorm, C. M., Dunbar, N., Sudano, L. & Travaglia, J. F. 2009. Should patient safety be more patient centred? *Australian Health Review*. Vol. 33:33. S. 390–399.
- Joseph, D.H. 2000. Videotaped focus groups: Transforming a therapeutic strategy into a research tool. *Nursing forum*. 35(1). 15 s.
- Kaipio, J., Tyllinen, M., Nieminen, M., Kushniruk, A. & Borycki, E., 2014. Exploring Patient Experience PX. A workshop paper at CHI 2014 workshop HCI Research in Healthcare: Evidence to Practice. The ACM CHI Conference on Human Factors in Computing Systems.
- Kensing, F. & Blomberg, J. 1998. Participatory design: Issues and concerns. *Computer Supported Cooperative Work (CSCW)*. 7(3-4). S. 167–185.
- Käyttäjäkokemuksen määritelmät. [Viitattu 23.9.2016]. Saatavissa: <http://www.allaboutux.org/ux-definitions>
- Käyttäjäkokemuksen määritelmät, määritelmä nr. 6. [Viitattu 27.9.2016]. Saatavissa: <http://www.allaboutux.org/ux-definitions>
- Lambert, V. & Glacken, M. 2011. Engaging with children in research: Theoretical and practical implications of negotiating informed consent/assent. *Nursing ethics*. 18(6). S. 781–801.

- Lange-Nielsen, F., Lafont, X. V., Cassar, B. & Khaled, R. 2012. Involving players earlier in the game design process using cultural probes. *Proceedings of the 4th International Conference on Fun and Games*. S. 45–54.
- Launer, J. 2006. New stories for old: Narrative-based primary care in Great Britain. *Families, Systems, & Health*. 24(3). S. 336.
- Lees, C. 2011. Measuring the patient experience. *Nurse researcher*. 19(1). S. 25–28.
- Lepola, P., Pakkala, S., Vettenranta, K. & Korpi, M. 2012. FINPEDMED odottaa lastenlääketutkimuksia Suomeen. *sic! Lääketietoa Fimeasta*. S. 39–42.
- Luusua, A., Ylipulli, J., Jurmu, M., Pihlajaniemi, H., Markkanen, P. & Ojala, T. 2015. Evaluation probes. *Proceedings of the 33rd Annual ACM Conference on Human Factors in Computing Systems*. S. 85–94.
- Manary, M.P., Boulding, W., Staelin, R. & Glickman, S.W. 2013. The patient experience and health outcomes. *New England Journal of Medicine*. 368(3). S. 201–203.
- Mattelmäki, T. & Battarbee, K. 2002. Empathy probes. *Proceedings of the Participatory Design Conference 2002*. S. 266–271.
- Mattelmäki, T. 2005. Applying probes—from inspirational notes to collaborative insights. *CoDesign*. 1(2). S. 83–102.
- Mattelmäki, T. 2006. *Design probes*. Aalto-yliopisto.
- Mattelmäki, T. & Sleeswijk Visser, F. 2011. Lost in Co-X: Interpretations of Co-design and Co-creation. *Diversity and Unity, Proceedings of IASDR2011, the 4th World Conference on Design Research*. Vol. 31.
- McCarthy, J. & Wright, P. 2004. Technology as experience. *interactions*. 11(5). S. 42–43.
- Meyer, C. & Schwager, A. 2007. Customer Experience. *Harvard business review*. S. 1–11.
- Moinian, F. 2006. THE CONSTRUCTION OF IDENTITY ON THE INTERNET Oops! I've left my diary open to the whole world! *Childhood*. 13(1). S. 49–68.
- Muir, S. 2008. Participant Produced Video: Giving participants camcorders as a social research methods. *Real Life Methods*, Manchesterin yliopisto.
- Muller, M.J. 2003. Participatory design: the third space in HCI. *Human-computer interaction: Development process*. 4235. S. 165–185.
- Nansen, B., Kennedy, J., Arnold, M., Gibbs, M. & Wilken, R. 2015. Digital ethnographic techniques in domestic spaces: Notes on methods and ethics. *Visual Methodologies*. 3(2). S. 86–97.

- Needham, B. R. 2012. The truth about patient experience: what We Can learn from other industries, and How three Ps Can improve health outcomes, strengthen brands, and delight customers. *Journal of Healthcare Management*. 57(4). S. 255.
- Nieminen, M.P., Runonen, M., Nieminen, M. & Tyllinen, M. 2011. Designer experience: exploring ways to design in experience, *CHI'11 Extended Abstracts on Human Factors in Computing Systems* 2011. S. 2449–2452.
- Nieminen, M.P. 2015. User-Centered Design Competencies-Construction of a Competency Model. Väitöskirja. Aalto-yliopisto, Tietotekniikan laitos. Espoo. 171s.
- Noyes, A. 2004. Video diary: a method for exploring learning dispositions. *Cambridge journal of education*. 34(2). S. 193–209.
- Oxford Dictionaries. "Experience". Kokemuksen määritelmä. [Viitattu 23.9.2016]. Saatavissa: [www.oxforddictionaries.com](http://www.oxforddictionaries.com)
- Phelan, S. & Kinsella, E.A. 2011. Photoelicitation interview methods and research with children. *Creative Spaces for Qualitative Researching*. Springer. S. 125–134.
- Phelan, S.K. & Kinsella, E.A. 2013. Picture this... safety, dignity, and voice—ethical research with children practical considerations for the reflexive researcher. *Qualitative Inquiry*. 19(2). S. 81–90.
- Punch, S. 2002. RESEARCH WITH CHILDREN The same or different from research with adults? *Childhood*. 9(3). S. 321–341.
- Reisas, S., Schaller, R., Allert, H., Lehmhaus, F. W. & Richter, C. 2011. Exploration der Lernsituation von Studierenden mit Cultural Probes. *Zeitschrift für Hochschulentwicklung*.
- Rich, M., Lamola, S., Amory, C. & Schneider, L. 2000a. Asthma in life context: Video intervention/prevention assessment (VIA). *Pediatrics*. 105(3). S. 469–477.
- Rich, M., Lamola, S., Gordon, J. & Chalfen, R. 2000b. Video intervention/prevention assessment: a patient-centered methodology for understanding the adolescent illness experience<sup>1</sup>. *Journal of Adolescent Health*. 27(3). S. 155–165.
- Rich, M. & Patashnick, J. 2002. Narrative research with audiovisual data: Video intervention/prevention assessment (VIA) and NVivo. *International Journal of Social Research Methodology*. 5(3). S. 245–261.
- Robison, J. 2010. What is the "patient experience". *Hospitals are becoming increasingly frustrated-and wasting money-trying to hit the wrong target*. *Gallup Management Journal Online*. S. 1–3.
- Sanders, E.B. & Dandavate, U. 1999. Design for experiencing: New tools, *Proceedings of the First International Conference on Design and Emotion*. S. 87–91.

- Sanders, E.B. & Stappers, P.J. 2008. Co-creation and the new landscapes of design. *Co-design*. 4(1). S. 5–18.
- Savage, E. & Callery, P. 2005. Weight and energy: parents' and children's perspectives on managing cystic fibrosis diet. *Archives of Disease in Childhood*. 90(3). S. 249–252.
- Savage, E. & McCarron, S. 2009. Research access to adolescents and young adults. *Applied Nursing Research*. 22(1). S. 63–67.
- Scaife, M. & Rogers, Y. 1999. Kids as informants: Telling us what we didn't know or confirming what we knew already. *The design of children's technology*. S. 27–50.
- Schembri, S. 2015. Experiencing health care service quality: through patient's eyes. *Australian Health Review*. 39(1). S. 109–116.
- Segal, L. D. & Suri, J. F. 1997. The empathic practitioner: Measurement and interpretation of user experience. *Proceedings of the Human Factors and Ergonomics Society... Annual Meeting* Vol. 1. S. 451.
- Shale, S. 2013. Patient experience as an indicator of clinical quality in emergency care. *Clinical Governance: An International Journal*. 18(4). S. 285–292.
- Taylor-Powell, E. & Renner, M. 2003. Analyzing qualitative data. Wisconsinin yliopisto.
- Visser, F. S., Stappers, P. J., Van der Lugt, R. & Sanders, E. B. 2005. Contextmapping: experiences from practice. *CoDesign*. 1(2). S. 119–149.
- Wallace, J., McCarthy, J., Wright, P. C. & Olivier, P. 2013. Making design probes work. *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems*. S. 3441–3450.
- Warin, J. 2011. Ethical Mindfulness and Reflexivity Managing a Research Relationship With Children and Young People in a 14-Year Qualitative Longitudinal Research (QLR) Study. *Qualitative Inquiry*. 17(9). S. 805–814.
- Wensveen, S.A.G. 1999. Probing experiences. *Proceedings of the first international conference on design and emotion*. S. 23–29.
- Westerlund, B., Lindquist, S. & Sundblad, Y. 2001. *Cooperative design of communication support for and with families in Stockholm, communication maps, communication probes and low-tech prototypes*.
- White, K. 2012. Engaging patients to improve the healthcare experience. *Healthcare Financial Management: Journal of the Healthcare Financial Management Association*. Vol. 66:7. S. 84–88.
- Wilson, E. J. & Hair, J.F. Jr. (toim.). 2015. *Proceedings of the 1997 Academy of Marketing Science (AMS) Annual Conference*. Springer.



Wong, E. L., Coulter, A., Hewitson, P., Cheung, A. W., Yam, C. H., fai Lui, S., Tam, W.W.S & Yeoh, E. K. 2015. Patient experience and satisfaction with inpatient service: development of short form survey instrument measuring the core aspect of inpatient experience. *PloS one*. 10(4). 12 s.

Wyeth, P. & Diercke, C. 2006. Designing cultural probes for children. *Proceedings of the 18th Australia conference on Computer-Human Interaction: Design: Activities, Artefacts and Environments*. S. 385–388.

## Liiteluettelo

- Liite 1: Lapsus-projektissa käytetyt suostumusasiakirjat. Alaikäisten lasten suostumusasiakirjat potilaskokemustutkimukseen (6–10-vuotiaat, 11–14-vuotiaat ja 15–17-vuotiaat) sekä alaikäisten lasten huoltajien suostumusasiakirja potilaskokemustutkimukseen.
- Liite 2: Luotainpaketin mukana tulleet ohjeet, jossa kerrotaan yleisesti tutkimuksesta, annetaan ohjeet päivittäisen tehtävän suorittamiseen ja käydään lyhyesti läpi tablettitietokoneen käyttöohjeet.
- Liite 2: Luotainpaketin päivittäiset tehtävät ohjeineen. Päiväympyrästä on vain yksi esimerkki, koska se oli joka päivä samanlainen. Vaihtuvista tehtävistä on annettu sekä tehtävänannot että sivu, joka piti täyttää kansioon.
- Liite 3: Analyysirunko, jolla kerätty aineisto on analysoitu. Analyysirungossa kerrotaan jokaisesta tehtävästä erikseen, mitä tehtävällä oli tarkoitus selvittää sekä mihin asioihin kussakin tehtävässä tulisi kiinnittää huomiota analyysia tehtäessä.

16.6.2015 v1.0

## Alaikäisen (6-10v.) lapsen suostumussasiakirja potilaskokemuksututkimukseen

Tutkimuksen nimi: Lapsus - Lapsiperheen potilaskokemus  
 Lääkärin tai tutkijan nimi: \_\_\_\_\_

Lääkärin tai aikuisen on pyytävä minua mukaan tähän tutkimukseen. Minä sopisin tähän tutkimukseen, koska minua tai perheeni jäseniä on hoidettu sairaalassa.

Tutkimuksessa selvitetään kuinka lapsia voidaan hoitaa paremmin sairaalassa. Tutkimuksessa kerrotaan millä tavalla hoito ja sairaalassa käynti tuntuvat, joskus pirtaamme tai puuhailamme muuta samalla kun jutelamme tai tutkijat seuraavat tapahtumia sairaalassa.

Voin osallistua tutkimukseen yhden tai monta kertaa vanhempieni kanssa.

Lääkärin tai aikuisen on kerrottava minulle tästä tutkimuksesta. Hän on kerroinut, mitä tutkimuksessa tehdään. Olen saanut kysyä mielestäni tulla kysymyksiä.

Lääkärin tai aikuisen on puhunut vanhempieni kanssa tutkimuksesta. Myös he ovat suostuneet siihen, että osallistun tutkimukseen.

Olen saanut kertoa, haluanko osallistua tähän tutkimukseen. Tiedän, ettei minun tarvitse osallistua, jos en halua.

Jos haluan myöhemmin lopettaa tutkimukseen osallistumisen, ei kukaan ole siitä minulle yhtäältä, silloin minun pitää kertoa vanhemmilleni tai jollekin tutkimusta tekeville aikuiselle, että en tahdo enää olla mukana. Lääkärin ja hoitajat hoitavat minua silti parhaalla mahdollisella tavalla.

Minun tutkimusasioideni pääsevät näkemään vain minä, vanhempani ja tätä tutkimusta tekevät aikuiset.

Jos haluan osallistua tähän tutkimukseen, kirjoitan nimeni tähän suostumukseen.

Nimeni: \_\_\_\_\_  
 Päivämäärä: \_\_\_\_\_  
 Lääkärin tai aikuisen nimi: \_\_\_\_\_  
 ja allekirjoitus: \_\_\_\_\_  
 Päivämäärä ja paikka: \_\_\_\_\_



16.6.2015 v1.0

## Alaikäisen (11-14v.) lapsen suostumussasiakirja potilaskokemuksututkimukseen

Tutkimuksen nimi: Lapsus - Lapsiperheen potilaskokemus  
 Lääkärin tai tutkijan nimi: \_\_\_\_\_

Lääkärin tai tutkijan on pyytävä minua osallistumaan tähän tutkimukseen. Minä sopisin tähän tutkimukseen, koska minua tai perheeni jäseniä on hoidettu sairaalassa.

Tutkimuksessa selvitetään millä sairaanhoito minusta ja perheenjäsenistä tuntuu. Tutkimuksessa keskustellaan hoidon eri vaiheista, suunnitellaan parempuuksia lasten sairaanhoidon, pidetään päiväkirjaa kokemuksista tai vastataan lyhyisiin kysymyksiin. Joskus tutkijat seuraavat tapahtumia sairaalassa.

Voin osallistua yhteen tai useampaan eri toimintaan haluni mukaan, josta kukin kestää 1-2 tuntia. Koko tutkimus kestää kaksi vuotta (2015-2017).

Minulla on ollut tarpeeksi aikaa mietä, haluanko osallistua tähän tutkimukseen. Olen saanut myös esittää kysymyksiä.

Minulle ja vanhemmilleni on kerrottu tästä tutkimuksesta. Jos haluan osallistua, vanhempani allekirjoittavat toisen suostumussasiakirjan, jolla he voivat antaa minulle luvan osallistua tähän tutkimukseen.

Tiedän, ettei minun tarvitse osallistua tähän tutkimukseen, jos en halua. Jos nyt suostun ja myöhemmin muutan mieltäni, saan lopettaa tutkimukseen osallistumisen kertomalla siitä tutkimusta tekeville aikuisille. Silti saan hoitoa jos sitä tarvitsen.

Minua koskevia tietoja ja tutkimusasioita saavat nähdä ja käsitellä vain vanhempani ja tämän tutkimuksen tekijät, koska ne ovat luottamuksellisia asioita eivätkä pidettävissä tietoa.

Jos haluan osallistua tähän tutkimukseen, kirjoitan nimeni tähän suostumukseen.

Nimeni: \_\_\_\_\_  
 Päivämäärä: \_\_\_\_\_  
 Lääkärin tai tutkijan nimi: \_\_\_\_\_  
 ja allekirjoitus: \_\_\_\_\_  
 Päivämäärä ja paikka: \_\_\_\_\_



16.6.2015 v1.0

**Aikäläisen (15-17v.) lapsen suostumusasiakirja potilaskokemuksitutkimukseen**

Olen saanut tätä tutkimusta koskevan tiedotteen ja suullista tietoa tästä tutkimuksesta ja ymmärtänyt tutkimusta koskevan tiedon. Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita osallistumistani tutkimukseen.

Tiedot antoi \_\_\_\_\_ Olen saanut myös esittää hänelle kysymyksiä tutkimuksesta

Tätä tarkoitusta varten annan luvani kirjalla henkilönumukseni sekä yhteyshenkilöni. Tiedot kerätään "Lapsus-hankkeen tutkimustietokantaan" tutkimusrekisteriin. Tutkimustiedot käsitellään luottamuksellisuina, sekä siten "koodattuna, että henkilöllisyyden ei ole mahdollista selvittää ilman tutkimusrekisterin ylläpitäjän vastuulla olevaa puhtakoodia. Näitä koodattuja tutkimustietoja ei käsitellä Euroopan unionin alueen ulkopuolella. Annan suostumukseni, että edellä mainittuja tutkimustietoja voidaan anonymisoi käyttää myös muissa tätä aihealuetta koskevissa tutkimuksissa ja akateemisissa julkaisuissa.

Ymmärtän, että osallistumiseni tähän tutkimukseen on vapaaehtoinen ja voi perua tämän suostumuksen, ja keskeyttää osallistumiseni tutkimukseen milloin tahansa ennen tutkimuksen päätymistä. Olen tietoinen myös siitä, että keskeyttämiseni merkeissä kerättyjä tietoja käytetään osana tutkimusaineistoa. Tutkimuksen keskeyttämiseni ei kuitenkaan vaikuta millään tavoin mahdollisesti tarvitseni tai perheenjäsenen tarvitsemiin hoitoon.

**Annun suostumukseni siihen, että osallistun tähän tutkimukseen:**

Alekkijutus	Syntymäaika	Päiväys
<hr/>		
Nimen selvennys	Osoite	
<hr/>		

Olen kertonut tästä tutkimuksesta tutkimustiedotteen mukaisesti osallistujalle ja otan vastaan tämän suostumuksen;

Tutkijan allekirjoitus	Päikkä ja päiväys
<hr/>	

Nimen selvennys  
Tätä suostumusasiakirjaa on tehty kaksi kappaletta, joista toinen annetaan osallistujalle ja toinen arkistoidaan Lapsus-tutkimushankkeen toimesta.

**Lapsus** **A"** Aalto-yhteisön  
potilaskokemuksien  
tutkimuskeskus 

16.6.2015 v1.0

**Aikäläisten (alle 18 v.) lasten huoltajien suostumusasiakirja potilaskokemuksitutkimukseen**

Olen saanut tätä tutkimusta koskevan tiedotteen ja suullista tietoa tästä tutkimuksesta ja ymmärtänyt tutkimusta koskevan tiedon. Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita lasteni osallistumista tutkimukseen.

Tiedot antoi \_\_\_\_\_ Olen saanut myös esittää hänelle kysymyksiä tutkimuksesta. Myös lapsilleni on kerrottu tästä tutkimuksesta, ja hänen myönteinen mielipiteensä on selvitetty siten, kun se hänen kehitystasoonsa huomioon on ollut mahdollista.

Tätä tarkoitusta varten annan luvani kirjalla lasteni henkilönumukseni sekä yhteyshenkilöni. Tiedot kerätään "Lapsus-hankkeen tutkimustietokantaan" tutkimusrekisteriin. Tutkimustiedot käsitellään luottamuksellisuina, sekä siten "koodattuna, että lasten henkilöllisyyden ei ole mahdollista selvittää ilman tutkimusrekisterin ylläpitäjän vastuulla olevaa puhtakoodia. Näitä koodattuja tutkimustietoja ei käsitellä Euroopan unionin alueen ulkopuolella. Annan suostumukseni, että edellä mainittuja lasteni tutkimustietoja voidaan anonymisoi käyttää myös muissa tätä aihealuetta koskevissa tutkimuksissa ja akateemisissa julkaisuissa.

Ymmärtän, että lasteni osallistumiseni tähän tutkimukseen on vapaaehtoinen ja voi perua tämän suostumuksen, ja keskeyttää heidän osallistumiseni tutkimukseen milloin tahansa ennen tutkimuksen päätymistä. Olen tietoinen myös siitä, että keskeyttämiseni merkeissä kerättyjä tietoja käytetään osana tutkimusaineistoa. Tutkimuksen keskeyttämiseni ei kuitenkaan vaikuta millään tavoin lasteni mahdollisesti tarvitsemiin hoitoon. Olen keskeyttämiseni tutkimukseen lasteni kanssa ja kuultu heidän myönteisen mielipiteensä osallistumisesta.

**Annun suostumukseni siihen, että lapseni osallistuvat tähän tutkimukseen:**

Lapsen nimi, syntymäaika, osoite:

<hr/>		
<hr/>		
<hr/>		

Huoltajan allekirjoitus
<hr/>

Nimen selvennys  
Olen kertonut tästä tutkimuksesta tutkimustiedotteen mukaisesti sekä lapselle että hänen huoltajilleen (huoltajalle) ja otan vastaan tämän suostumuksen;

Tutkijan allekirjoitus	Päikkä ja päiväys
<hr/>	

Nimen selvennys  
Tätä suostumusasiakirjaa on tehty kaksi kappaletta, joista toinen annetaan huoltajalle (huoltajalle) ja toinen arkistoidaan Lapsus-tutkimushankkeen toimesta.

**Lapsus** **A"** Aalto-yhteisön  
potilaskokemuksien  
tutkimuskeskus 

## Liite 2.

Hei,

Hienoa, että olet päättänyt osallistua ”Lapsus – Lapsiperheen potilaskokemus”-tutkimukseen. Oheisessa muovitaskussa on tutkimustiedote, josta löydät tietoa, minkä vuoksi tutkimusta tehdään. Jos sinulle herää kysymyksiä tutkimuksen aikana, voit aina olla yhteydessä tiedotteessa mainittuihin henkilöihin tai minuun (yhteystietoni löytyvät lopusta). Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, halutessasi voit keskeyttää tutkimuksen. Aineistoa käsitellään luottamuksellisesti ja tutkimustuloksia ei voida yhdistää osallistujiin.

Ennen tutkimukseen osallistumista allekirjoita oman ikäryhmäsi lapsen suostumusasiakirja potilaskokemustutkimukseen.

16.6.2015 v1.0

### Alaikäisen (11-14v.) lapsen suostumusasiakirja potilaskokemustutkimukseen

Tutkimuksen nimi: Lapsus - Lapsiperheen potilaskokemus

Lääkärin tai tutkijan nimi: \_\_\_\_\_

Lääkärimini tai tutkija on pyytänyt minua osallistumaan tähän tutkimukseen. Minä sopisin tähän tutkimukseen, koska minua tai perheeni jäsentä on hoidettu sairaalassa.

Tutkimuksessa selvitetään miltä sairaanhoito minusta ja perheenjäsenistäni tuntui. Tutkimuksessa keskustellaan hoidon eri vaiheista, suunnitellaan parannuksia lasten sairaanhoitoon, pidetään päiväkirjaa kokemuksista tai vastataan lyhyisiin kyselyihin. Joskus tutkijat seuraavat tapahtumia sairaalassa.

Voin osallistua yhteen tai useampaan eri toimintaan haluni mukaan, joista kukin kestää 1-2 tuntia. Koko tutkimus kestää kaksi vuotta (2015-2017).

Minulla on ollut tarpeeksi aikaa miettiä, haluanko osallistua tähän tutkimukseen. Olen saanut myös esittää kysymyksiä.

Pyydä vanhempiasi allekirjoittamaan alaikäisten lasten huoltajien suostumusasiakirja.

16.6.2015 v1.0

### Alaikäisten (alle 18-v.) lasten huoltajien suostumusasiakirja potilaskokemustutkimukseen

Olen saanut tätä tutkimusta koskevan tiedotteen ja suullista tietoa tästä tutkimuksesta ja ymmärtänyt tutkimusta koskevan tiedon. Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita lasteni osallistumista tutkimukseen.

Tiedot antoi \_\_\_\_\_, Olen saanut myös esittää hänelle kysymyksiä tutkimuksesta. Myös lapsilleni on kerrottu tästä tutkimuksesta, ja hänen myönteinen mielipiteensä on selvitetty siten, kuin se hänen kehitystasonsa huomioiden on ollut mahdollista.

Tätä tarkoitusta varten annan luvan kirjata lasteni henkilötunnukset sekä yhteystiedot. Tiedot kerätään ”Lapsus-hankkeen tutkimustietokanta” tutkimusrekisteriin. Tutkimustiedot käsitellään luottamuksellisesti, sekä siten koodattuna, että lasteni henkilöllisyyttä ei ole mahdollista selvittää ilman tutkimusrekisterin ylläpitäjän vastuulla olevaa purkukoodia. Näitä koodattuja tutkimustietoja ei käsitellä Euroopan unionin alueen ulkopuolella. Annan suostumukseni, että edellä mainittuja lasteni tutkimustietoja voidaan anonymisti käyttää myös muissa tätä aihealuetta koskeissa tutkimuksissa ja akateemisissa julkaisuissa.

Tämän tutkimuksen tavoitteena on saada selville, mitä sinä 10–16-vuotias nuori ajattelet sairaudestasi ja miten kerrot siihen liittyvistä asioista omin sanoin. Tarkoituksena on, että tekisit tehtävät itse. Jos et ymmärrä jotain ohjetta tai tehtävää ja tarvitset apua, voit kysyä vanhemmiltasi neuvoa.

Tutkimus kestää yhteensä 9-10 päivää ja joka päivä sinulle on annettu tehtäviä. Päivittäin sinulla kuluu tehtävien tekemiseen noin 10–20 minuuttia. Toki halutessaan tehtävien

tekemiseen saa menemään enemmänkin aikaa, mutta ei ole tarkoitus, että tämä vie liikaa aikaa päivästäsi. Osa tehtävistä ovat nopeampia tehdä ja toisiin aikaa menee hieman enemmän. Ensin teet tehtävän ja sen jälkeen esität tekemäsi tehtävän videokameralle ja kerrot tehtävän tekemisestä. Videopäiväkirja eli se, mitä kerrot videokameralle, on tässä tutkimuksessa se pääasia. Kansio ja sen tehtävät ovat lähinnä tukemassa videopäiväkirjan pitämistä. On tärkeää, että kerrot videopäiväkirjassasi eli kameralle mahdollisemman tarkasti asiat. Varaa siis videon kuvaamiselle myös aikaa. Saamasi paketti sisältää klaffin, jota voit halutessasi käyttää videota kuvatessasi. Klaffiin voit merkata muun muassa päivämäärän ja tehtävän nimen. Jotta videolla näkyisi kuvaamasi asiat, kannattaa valaistuksen olla hyvä.



Osa tehtävistä tehdään tähän kansioon (päivittäisten tarkempien ohjeiden kohdalla lukee, milloin tehtävät tehdään kansioon). Kansiosta löydät joka päivälle kaksi sivua: ensimmäinen sivu on varattu vakiotehtävälle ja toinen sivu päivittäin vaihtuvalle tehtävälle. Ensimmäiselle sivulle piirrät aina kyseisen päivän kulkusi kaavioon ja vastaat kameralle kysymyksiin ”Kurkistus kulisseyhin”. Tämän lisäksi on päivittäin vaihtuva tehtävä, jonka löydät tästä kansiosta. Tarkemmat päivittäiset ohjeet löydät päivien kohdalta.

Kun olet tehnyt kaikki tehtävät, tulemme hakemaan kansion ja tabletin pois. Noin 1-2 viikkoa tämän jälkeen tulemme haastattelemaan sinua, jolloin käymme yhdessä läpi vastauksiasi. Tähän menee noin tunti. Loppuhaastattelun aikana tulet saamaan 2 elokuvaalippua kiitokseksi osallistumisestasi tähän tutkimukseen.

Oheisessa muovitaskussa on lyhyet ohjeet tabletin käytöstä. Näytössä ei ole lukituskoodia käytössä. Ensimmäiselle näytön sivulle on koottu ohjelmat, joita tarvitset tämän tutkimuksen tekemiseen. Sieltä löytyy kamera ja galleria, josta pääset katsomaan ottamiasi kuvia ja videoita. Ottamasi kuvat ja videot tallennetaan muistikortille. Jos poistat galleriasta kuvan tai videon, se poistuu myös muistikortilta. Muistikortilla on paljon tilaa, minkä vuoksi toivonkin, ettet poistaisi mitään kuvia tai videoita. Videoita ei myöskään tarvitse editoida millään tapaa. Lisäksi ensimmäiseltä sivulta löytyy nettiselain, jos esimerkiksi haluat 8. päivän tehtävää varten etsiä internetistä kuvia. Otathan huomioon, että saamassasi tabletissa ei kuitenkaan ole nettiyhteyttä valmiina, vaan sinun tulisi asetuksista liittyä kotonasi mahdollisesti löytyvään verkkoon. Mikäli teillä ei ole kotona nettiä, niin tehtävän saa suoritettua myös ilman sitä. Ensimmäiseltä näytön sivulta löytyvät myös nämä ohjeet sekä tehtävät.



Saamasi paketti sisältää

- tabletin ja laturin
- kansion
- 3 kappaletta tarinanoppia
- klaffin ja vesiliukoisen tussin

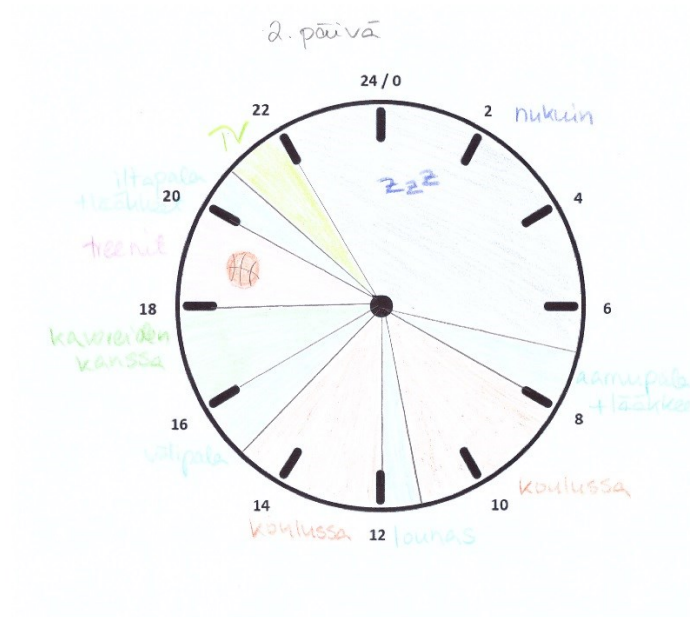
Ystävällisin terveisin,

Nina Karisalmi

[nina.karisalmi@aalto.fi](mailto:nina.karisalmi@aalto.fi)

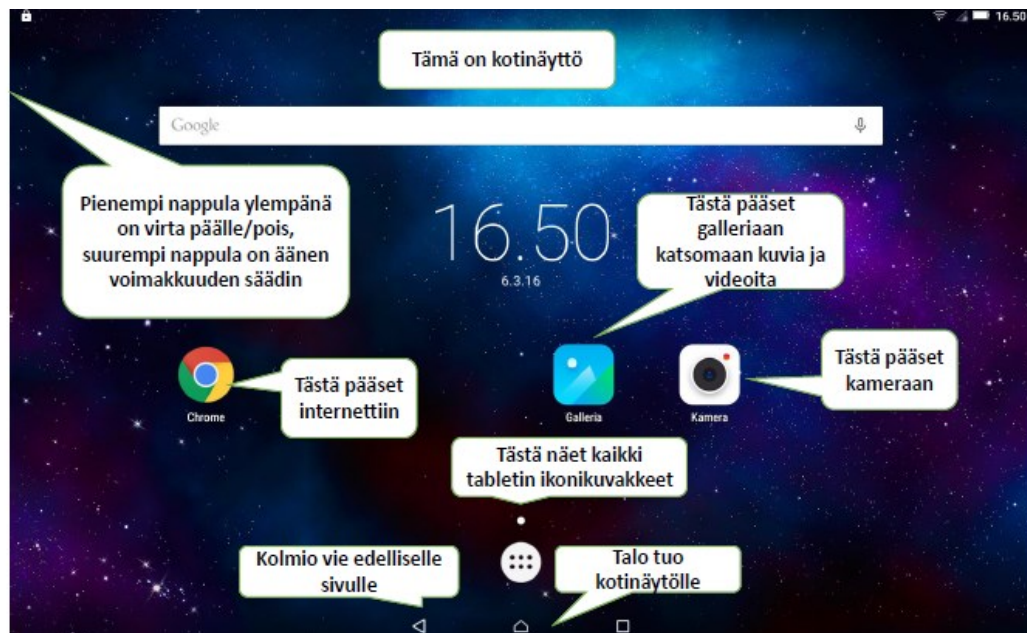
## Joka päivä ”Kurkistus kulisseihin”

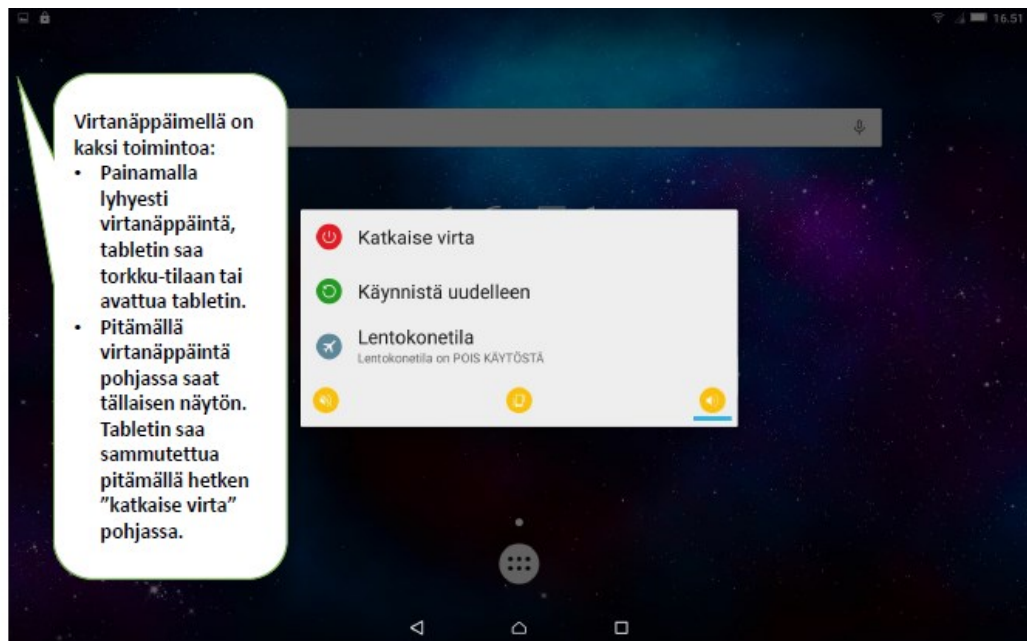
- Kerro kameralle
  - millainen päivä tänään on.
  - 3 päivän tärkeää tapahtumaa. Ne voivat olla jo tapahtuneita asioita tai vasta myöhemmin tapahtuvia. Kerro kameralle, miksi valitsit ne.
- Täytä kansioosi ”päivän kulku”-ympyrää: mitä päivän aikana tapahtuu/tapahtui (muun muassa nukkuminen, ruokailut, koulu, kaverien tapaamiset, harrastukset, sairauteesi liittyvät asiat)? Merkitse päiväympyrään myös sairauteesi liittyvät asiat tai tapahtumat, jotka olivat yllättäviä tai erilaisia kuin yleensä. Piirrä tai lisää tarroja ja merkitse mihin aikaan asiat tapahtuvat /tapahtuivat (tarroja oheisessa muovitaskussa).



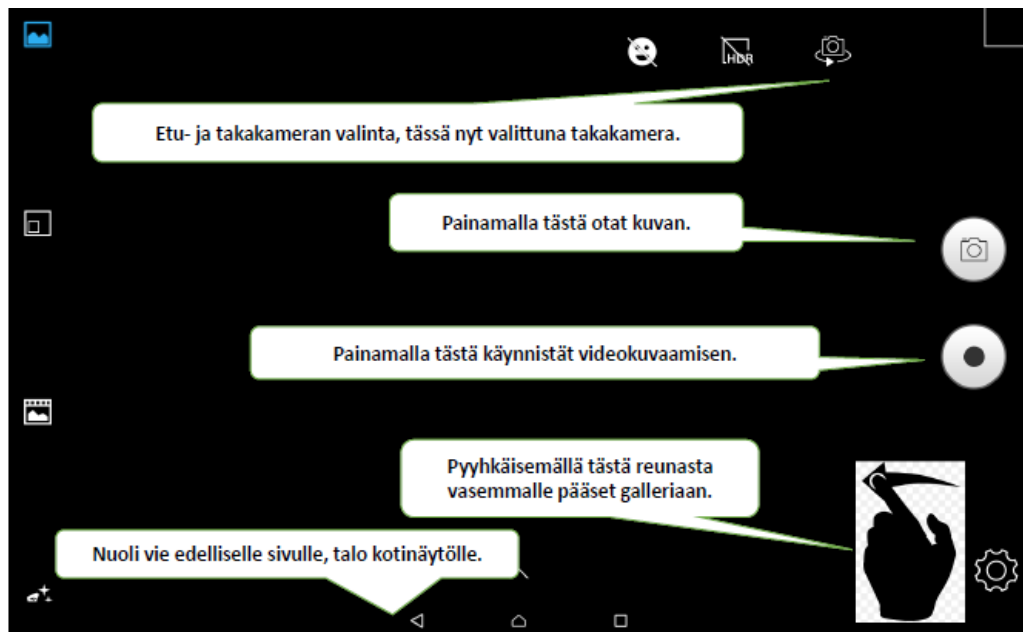


# Pikaohjeet tabletin käyttöön



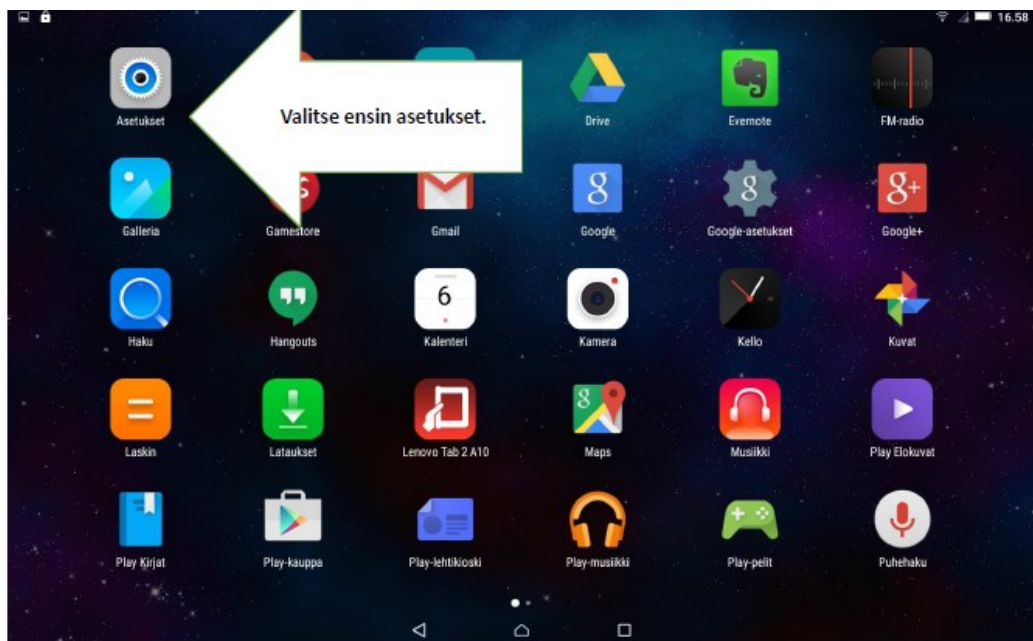
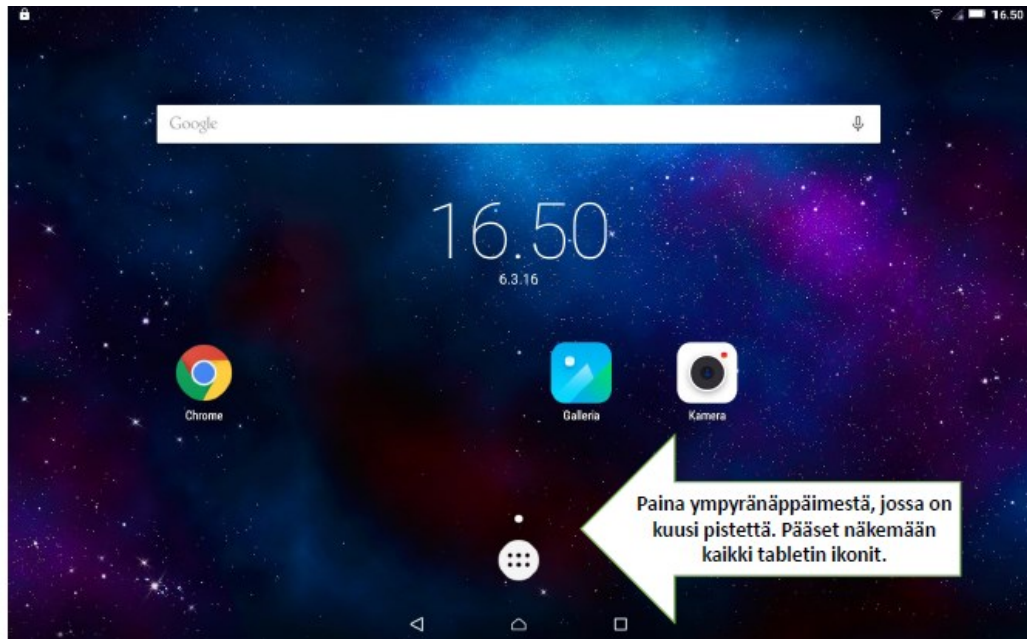


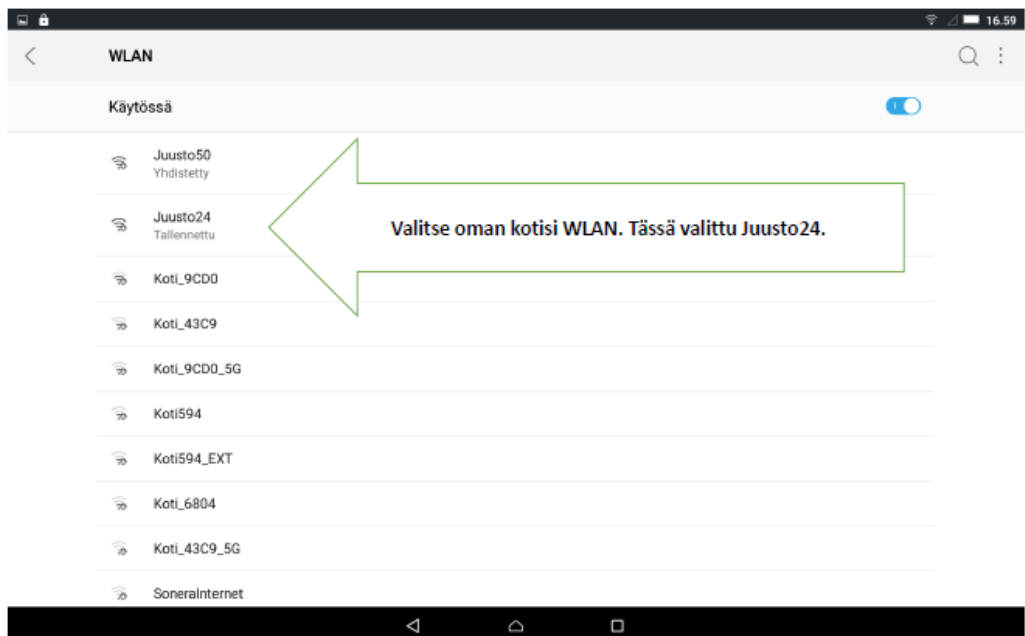
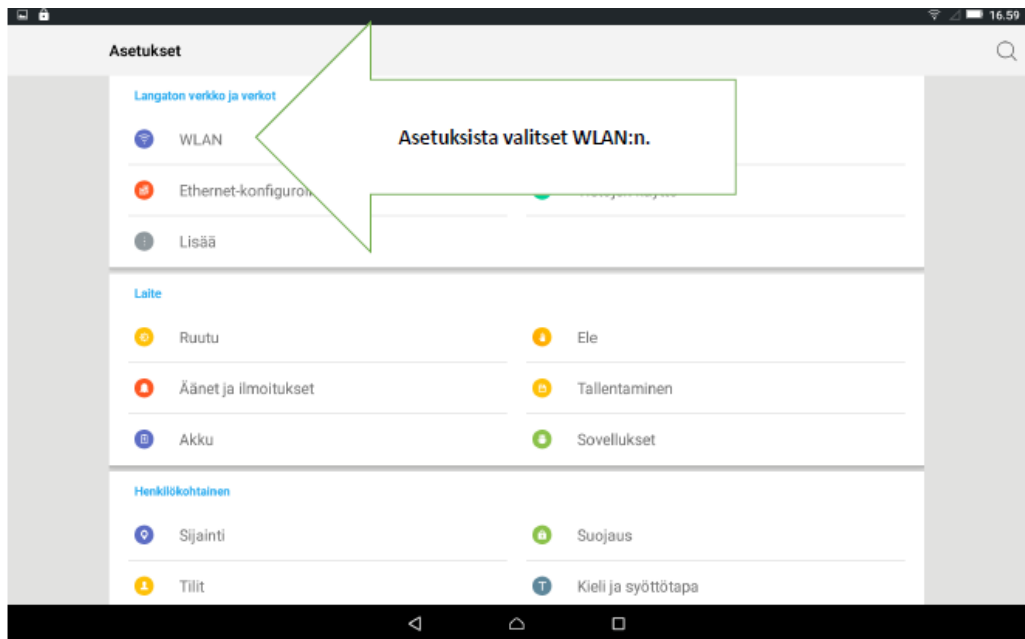
## Kameran käyttö

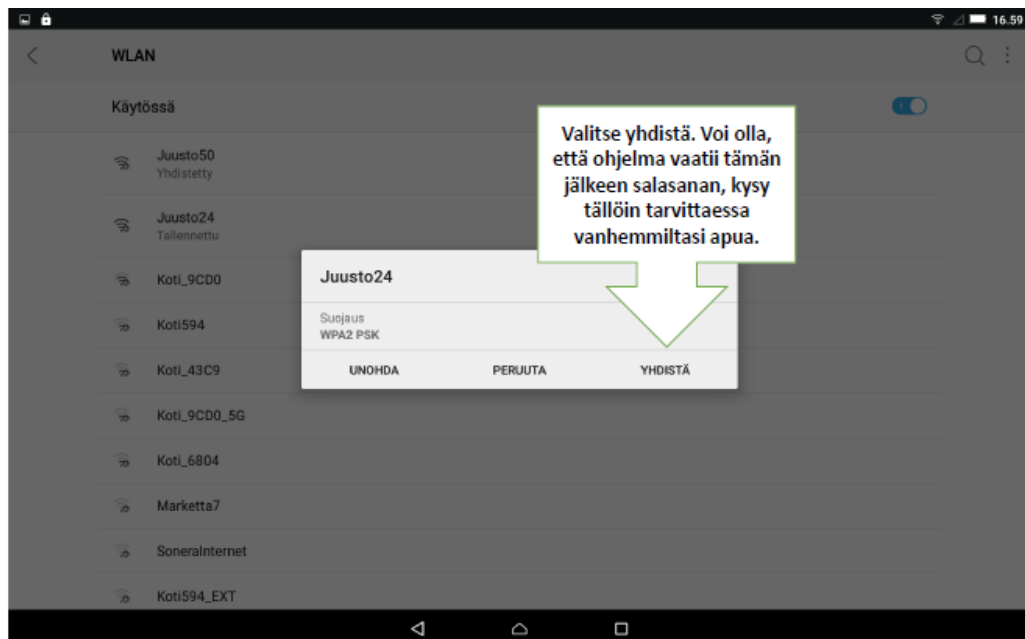


## Miten pääset internettiin

Ohessa ohjeet, miten pääset internettiin. Seuraa kuvia askel askeleelta.







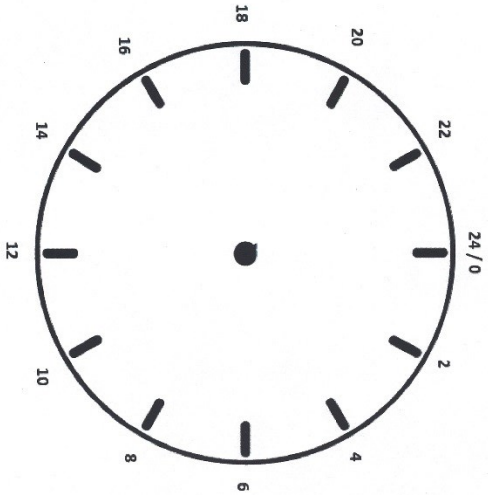


### Liite 3.

#### Joka päivä "Kurtistus kulisseihin"

##### - Kerro kameralle

- millainen päivä tänään on.
- 3 päivän tärkeät tapahtumaa. Ne voivat olla jo tapahtuneita asioita tai vasia myöhemmin tapahtuvia. Kerro, miksi valitsit ne
- Täytä kansioosi "päivän kulku" -ympyrä: mitä päivän aikana tapahtui/tapahtui (munan muassa nukkuminen, ruokailut, koulun, kavereiden tapaamiset, harrastukset, sairautesi liittyvät asiat)? Piirrä tai lisää tarroja ja merkitse niihin aikaan asiat tapahtuvat / tapahtuvat (taroja ohjeisessa muovilaakussa).



#### 1. Päivä "Videolaustailussa.."

##### Kerro kameralle

- Kuka olet?
- Keitä kuuluu perheeseesi?
- Mitä harrastuksia sinulla on?
- Miten sairautesi sinulle on?
- Oletko joutanut asioita, joita tect joka päivä sairautesi liittyvät? Esimerkiksi oot lakkeesi tai noudatat tiettyä ruokavaliota tai muuta sellaista?

## 2. Päivä "Kootut yhteyteen"

Miehiä

- ketä kaikkea tapaat sairauteesi liittyen?
- kenelle kaikille puhut asiasta?
- kuka auttaa sinua?

Kansiossa on tehty osiain esitellyt mielikartta eli "minä map". Jotkut saattavat tuntea tämän myös nimellä kaskikartta tai ajatuskartta. Mielikartan koostaan sekä järjestellään asioita, jotka liittyvät aiheeseen. Tässä tehtävässä aiheena oli sinä ja mielikartan merkittävät henkilöt, joihin sinä olet yhteydessä sairauteesi liittyen. Näillä henkilöillä ei tarvitse itsellään olla samaa sairautta kuin sinulla (parisi kohdassa ikäoveri, jolla on sama sairaus), eikä heillä tarvitse olla tietoa sairautestasi. Mielikarttaan siis merkitään erilaisia henkilöitä, jotka esimerkiksi auttavat sinua, joita tapaat sairauteesi liittyen tai joille puhut sairautestasi. Merkitse kansioosi ammeujen osikojen alle (sairaala, ystävä, perhe/suku, ikäoverisi, jolla on sama sairaus, harrastukset, joku muu mikä? Esimerkiksi musiikkivävy) tarkemmin henkilöt ja liitä kuhunkin henkilöön elämästä (ohjeissa muoviassakassa). Jos ei sopivaa elämäntapa löydy, voit myös piirtää elämän. Voi värittää erilaisia maisemia osikojen ympärille. *Näytä mielikarttaa kameralle ja kerro miksi valitsit kysymään elämän kullekin henkilöle.*

YSTAVÄT

PERHE/SUKU

SAIRAALA

KOULU

SINÄ

IKÄTOVERI JOLLA ON  
SAMA SAIRAUUS

HARRASTUKSET

MUUT, KETKÄ?

UUDET TUTTAUUDET



- *Laita videokamera pyörimään*

- *Laita videokamera pyörimään*

- Heitä 3 vertaustyyppiä: la modeste ngen antamien perustelujen lause, joka liittyyä onniin kokonaisuiksi. Esimerkiksi: kun jollain läheinen syök vortet smoo. "Vilme syssyksi, kun keittiö läikähäsi seinä votta läikeltä, joka ma sivi palalle." Näyttä nettämissä noppien kuiti lamerallia ja kerto monesta lause.
- Kun olet muodostam lauseen, heitä noppia uudestaan ja modeste heittämissäsi kutsua uusi lause. Kuinka monta kertaa saat tyytyä lauseen muuten jalkaeni?

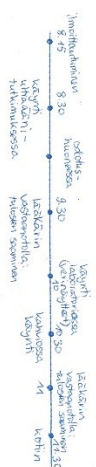


#### 4. Päivä "My roadtrip + unelmamatka"

- Tee markkinatutkimusta käyttäessä ei pidetä kansioissa etäajana tapahtumista ja tilanteista ilmiöinä (ohjeissa muoviastetta) kysytään tunteista, kunhan tapahtuman ajalla. Sairaalakäynti voi olla edelleen käynnit sairaalassa tai kirkkotoimien käynnit sairaalassa. Halutessasi voit myös valita jonkin muun sairaalakäyntiin kuin perussairaanhoitoon liittyvän sairaalakäynnin. **Kerro kameralla, mistä käyntiin tulit sekä miksi tulit!** Jos kysytään

- Kovalle "hyvinvointi" sisällessee pitiästä riittävästi merkittäviä alkuja ja liittä alkujaan epäpuhtain "hyvinvointi" kuvastamaan pitiästä. Mitä kukaan epäpuhtain "mitelmien" kasai "hyvinvointi" jos sinusta tunnu, että ei saa elhyä seäi oiaa määkän eläin, voit tehdä toisen kalta huomenna ja jättää siten. Diskvapinen "eläin" kanssa joko huomenna tai yhinhuomenna.
- *Eistä alkujaan tunnetulla.* Alkajanaan pitiä, että merkistä ei epäpuhtain ptyvisti kuvailien, Kero kummita kuteenkin tunnetun, mitä kukaan kymmeniä eläimiä tunnettu, milläsen väliä tunnetuimaksi ja missä välistä kysyttä tyydyttäväksi kohtaan.

14.12.2015 Käyntini lastenkliniikalla



# OMA MATKA

## UUDENMATKA

### 5. Päivä "Piisikärpänen"

Mikä kappale kuvaa ollosi ennen sairaalakehitystä? Ennä sairaalakehitystä jälkeen? Kerro kappaleen nimi ja sen esittäjä ja merkitse ne myös kansioosi. *Kerro kameralle kappaleet sekä miksi valitsit kyseiset kappaleet.*

Jos mandoliinia, laita kappale soimaan videoolasi esimerkiksi kännykäsä samalla kun kerrot kappaleista ja sairaalakehityksestäsi.



Kappale ennen sairaalakehitystä  
Nimi:

Esittäjä:

Kappale sairaalakehityksen jälkeen  
Nimi:

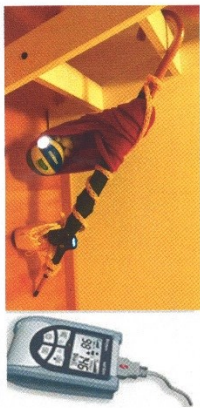
Esittäjä:

#### 6. Päivä "DIY – sairaalalaitte testissä" \*

- Suunnittele unelmalaitte sairautesi hoitoon tai tutkimiseen.

- Tee kysyisistä unelmalaitteesta rakennelma kotoa löytyvistä tavaroista. Voit vapaasti käyttää mielikuvitustasi ja luovuttasi ja valita tavaraa oman mielikuvityksesi mukaan. Muista, ettei tehtävään ole olemassa oikeaa vastausta vaan sinä päätät, millainen unelmalaitteesi on. *Ota unelmalaitteesta valokuva tabletilla. Lisäksi esittele laite kameralle, kerro mitä laite tekee tai mihin sitä käytetään ja selitä miksi valitsit siihen kysyiset tavarat.*

\* DIY = do it yourself eli tee-se-tse



#### 7. Päivä "Minun rutiinit"

Kerro kameralle:

- Nimeä 3 erillistä asiaa, jotka sinun on tehtävä sairautesi vuoksi. Merkitse nämä kansiioosi ja kerro ne myös kameralle.
- Lisäksi kerro kameralle jysykytse vaikuttamaan nollhin asioihin? Esimerkiksi miten tai milloin ne tehdään?
- Haluatko itse vaikuttaa sairautesi ja jos haluat niin, miten haluaisit vaikuttaa siihen? Eit haluaisitko tehdä joutin yllä mainitsemissasi asioista toisin kuin nyt teet? Jos haluat, niin miten haluaisit kysyiset asiat tehdä?



1.

2.

3.



#### 8. Päivä "Salralomana"

Mieti milainen salralakokemuksesi voisi olla parhaimmillaan ja aattele sitä "unelmalomana". Piirrä kansioosi salralahuoneen pohjapiirustus ja kerro mitä kysyksen salralahuoneeseen kuuluu, jota se kuvaasi "unelmalomana"? Lämää pohjapiirustukseen kuvia esittämään sinne valitsemasi asioita. Kuvat voivat olla netistä löytämiä kuvia, omia uusia tai vanhoja valokuvia tai leikkisiä leikkamiasi kuvia. *Näytä pohjapiirustus kameranle ja selitä, mitä asioita salralahuoneeseen kuuluu ja miksi huoneesta löytyvät valitsemasi asiat.*



**9. Päivä "Kansion 3 kivointa tehtävää"**

Nimellä 3 mieluisinta tehtävää itseä kansiossa (joka päivän tehtävä, päivien 1.-8. vaihtuvai tehtävää) ja kirjoita ne kansioosi. *Kerro valitsemasi tehtävä myös kaverille ja sella, miksi ne tuntuvat mielenkiintoisilta.*



1.

2.

3.

## **Liite 4.**

### **ANALYYSIRUNKO:**

#### **Päiväympyrät:**

Tarkoituksena oli selvittää, mistä asioista nuorten päivät muodostuvat ja miten sairaus näkyy arjessa.

- Onko merkitty vain yleisiä asioita vai myös sairauteen liittyviä asioita?
- Mitä sairauteen liittyviä asioita on nimetty?
- Onko joitain sairauteen liittyviä asioita ilmennyt, vaikka niitä ei ole merkitty (selviää videolta tai loppuhaastattelussa)?
- Millaisia asioita on nimetty top3:seen? Onko siellä sairauteen liittyviä asioita?
- Kuinka usein/ajallisesti paljon sairaus näkyy arjessa?

#### **Haastattelu:**

Tarkoituksena oli selvittää, vastaajan yleistä taustaa (perhe, harrastukset) sekä sairaus.

- Miten ja mitä nuori kertoo itsestään?
- Entä sairaudestaan?
- Käykö tässä haastattelussa tai muuten videopäiväkirjassa ilmi nuoren suhtautuminen sairauteen ja sen vaikutukseen? Jos ei käy, niin miten nuori on vastannut loppuhaastattelussa kysymyksiin sairauden toteamisesta tai vahvimista muistoista? Näkyykö niissä sairaus ja miten se mielletään tulevaisuudessa?
- Eroaako nuoren ja tämän vanhemman käsitys sairaudesta ja sen vaikutuksista toisistaan?

#### **Yhteydet:**

Tarkoituksena oli selvittää sairastamisen sosiaalista puolta.

- Keitä ja kuinka monta nuori nimeää eri otsakkeiden alle (perhe/suku, sairaala, ystävät, koulu, harrastukset, ikätoverit, uudet tuttavuudet, muut ketkä)?
- Minkälaisista asioista puhuu keidenkin kanssa?
- Kuka auttaa nuorta ja miten?
- Minkälaisia eläintarroja nuori liittää kuvaamaan suhdetta? Kuvaavatko tarrat henkilöiden välistä suhdetta sairauteen liittyen vai ovatko yleisiä kuvauksia ko.henkilöstä?
- Miten nuori päättää kelle kertoo mitään? Selviääkö tämä asia jo videoista vai vasta loppuhaastattelun aikana?

#### **Noppa:**

Tarkoituksena oli selvittää rakennetta, miten nuori kertoo omista kokemuksistaan.

- Minkälaisia kokemuksia nuorella on?
- Saako hän muodostettua nopan antamista kuvista lauseen? Kuinka monta lausetta nuori muodostaa?
- Jos kuvat eivät täysin vastaa omaa kokemusta, niin osaako nuori ajatella kuville korvaavan merkityksen?

**Matkat:**

Tarkoituksena oli selvittää mistä asioista nuoren sairaalakokemukset koostuvat ja miten ne liittyvät ajallisesti toisiinsa? Lisäksi selvitetään, miten hän kokee sairaalamatkan eri vaiheet ja mikä tekisi niistä unelmaversion?

- Mistä asioista nuoren oma matka koostuu ja miten hän kokee eri vaiheet? Mistä kokemukset johtuvat?
- Toimiiko jokin hyvin?
- Onko jossain parantamisen varaa? Missä ja miten?
- Minkälaista palautetta sairaalan henkilökunta saa? Mikä on hyvä hoitaja/lääkäri?
- Onko hoitosuhteen jatkuvuudella merkitystä?

**Biisikärpänen:**

Tarkoituksena oli selvittää, mitä tunteita nuorella liittyy sairaalaan.

- Minkälaisia tunteita nuorella on ennen käyntiä?
- Entä käynnin jälkeen?

**Laite:**

Tarkoituksena oli selvittää, miten nuori laitetasolla muokkaisi hoitoaan.

- Suunnitteleeko nuori laitteen tutkimus- vai hoitokäyttöön?
- Onko kyseessä omaan sairauteen liittyvä laite?
- Onko laite konkreettinen parannus jostain tällä hetkellä käytössä olevasta laitteesta vai onko laajempi näkökulma taustalla?
- Onko laite invasiivinen vai ei?

**Rutiinit:**

Tarkoituksena oli selvittää mitä nuori tekee sairautensa vuoksi ja voiko nuori vaikuttaa omaan hoitoonsa.

- Kuinka paljon arjessa pitää ottaa sairaus huomioon?
- Miten nuori kokee asiat, jotka hän joutuu tekemään sairautensa vuoksi?
- Haluaako nuori muuttaa sairauden vuoksi tekemiään asioita jotenkin?
- Kokeeko nuori, että hän voi vaikuttaa tekemiinsä asioihin?
- Kuinka paljon nuori miettii tulevaa? Vaikuttaako sairaus nuoren mielestä jotenkin tulevaisuuteen?

**Sairaalaloma:**

Tarkoituksena oli selvittää mistä kaikista elementeistä koostuu nuoren sairaalareissu unelmaversiona.

- Mitä ja millaisia asioita nuori on piirtänyt pohjapiirustuksessa huoneeseen?
- Onko toivetta omasta huoneesta tai vessasta?
- Tuleeko vanhempien läsnäolo jotenkin huomioitua?

**Top3:**

Tarkoituksena oli selvittää miten nuori koki videopäiväkirjan tekemisen.

- Mitkä tehtävät olivat suosiossa?
- Miksi kyseisistä tehtävistä pidettiin?

**Palaute menetelmästä:**

Loppuhaastattelun yhteydessä kysyttiin palautetta menetelmästä.

- Esiintyikö ongelmia? Jos niin millaisia?
- Kuinka paljon nuoret tarvitsivat vanhempien apua?
- Koettiinko jotkut tehtävät vaikeiksi?
- Mitä tehtäviä jätettiin tekemättä? Miksi ne jätettiin tekemättä?
- Olivatko kansion toteutus ja tehtävien ohjeet nuorten mielestä selkeitä?
- Kokivatko nuoret, että tehtäviin meni liikaa aikaa (joko päivätasolla tai kokonaiskestoltaan)?
- Muuttaisivatko nuoret jotain? Mitä ja miten?
- Miten nuoret kokivat videopäiväkirjan?
- Olisiko haastattelu tai kysely ollut menetelmänä mieltäisempi? Miksi?
- Esiintyikö poikien ja tyttöjen ja toisaalta eri ikäryhmien välillä näissä eroja?